Resultado de Investigación

Relatos sobre emociones y enfermedad

Luis Carlos Rosero García

Autor

Universidad Mariana

Res. MEN 1362 del 3 de febrero de 1983

Relatos sobre emociones y enfermedad

Luis Carlos Rosero García

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

ROSERO GARCIA, L. C. *Relatos sobre emociones y enfermedad* [online]. San Juan de Pasto: Editorial Unimar, 2024, 67 p. ISBN: 978-628-7548-45-9. Available from: http://books.scielo.org/id/839jg. https://doi.org/10.31948/editorialunimar.198.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license.

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença Creative Commons Atribição 4.0.

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia Creative Commons Reconocimento 4.0.

Relatos sobre emociones y enfermedad

Luis Carlos Rosero García
Autor

Universidad Mariana
Res. MEN 1362 del 3 de febrero de 1983

Editorial Unimar

Colección Resultado de Investigación

2024

Catalogación en la publicación – Biblioteca Nacional de Colombia

Rosero García, Luis Carlos, autor
Relatos sobre emociones y enfermedad / autor, Luis Carlos Rosero García; prologuista, Mara Sulay Hinestroza P. -- San Juan de Pasto, Nariño: Editorial Unimar, 2024.
1 recurso en línea. – (Resultado de investigación)

Incluye referencias bibliográficas.

ISBN 978-628-7548-45-9

1. Cáncer - Pacientes - Aspectos psicológicos - Investigaciones - Pasto - Siglo XXI 2. Estudiantes - Aspectos psicológicos - Investigaciones - Pasto - Siglo XXI 3. Emociones - Investigaciones - Pasto - Siglo XXI 4. Escuelas públicas - Investigaciones - Pasto - Siglo XXI I. Hinestroza P., Mara Sulay, escritora de prólogo

CDD: 370.15340870986158 ed. 23 CO-BoBN– a1145154

Universidad Mariana
Res. MEN 1362 del 3 de febrero de 1983

Título del libro: *Relatos sobre emociones y enfermedad*
e-ISBN: 978-628-7548-45-9
DOI: https://doi.org/10.31948/editorialunimar.198
Formato: 18 x 26 cm – Digital
Páginas: 67
Año: 2024

© Editorial UNIMAR, Universidad Mariana
© Luis Carlos Rosero García
© Mara Sulay Hinestroza P., prologuista

Pares evaluadores

Dr. (c) **Esteban Ruiz Moreno**
Universidad de Nariño, Colombia

Dr. **Esteban Darío Villota Arellano**
Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria, Colombia

Editorial UNIMAR

Luz Elida Vera Hernández
Coordinadora editorial

Ana Cristina Chavez López
Corrección de estilo

Santiago Lasso Riascos
Diseño y diagramación
Correspondencia:

Editorial UNIMAR, Universidad Mariana
San Juan de Pasto, Nariño, Colombia, Calle 18 No. 34 – 104
Tel: 6027244460- Ext. 185
E-mail: editorialunimar@umariana.edu.co

Depósito Digital

Biblioteca Nacional de Colombia, Grupo Procesos Técnicos, Calle 24, No. 5- 60 Bogotá D.C., Colombia.

Biblioteca Hna. Elisabeth Guerrero N. f.m.i. Calle 18 No. 34- 104 Universidad Mariana, San Juan de Pasto, Colombia.

Disponible en: http://editorial.umariana.edu.co/libros

Cítese como: Rosero-García, L. C. (2024). *Relatos sobre emociones y enfermedad.* Editorial UNIMAR. https://doi.org/10.31948/editorialunimar.198

Las opiniones contenidas en el presente libro no comprometen a la Editorial UNIMAR ni a la Universidad Mariana, puesto que son responsabilidad única y exclusiva de los autores; de igual manera, ellos han declarado que, en su totalidad, es producción intelectual propia, en donde aquella información tomada de otras publicaciones o fuentes, propiedad de otros autores, está debidamente citada y referenciada, tanto en el desarrollo del documento como en las secciones respectivas a la bibliografía.

El material de este libro puede ser reproducido sin autorización para uso personal o en el aula de clase, siempre y cuando se mencione como fuente su título, autores y editorial.

Este libro está bajo licencia internacional:

CC BY-NC-SA Reconocimiento-No Comercial-Compartir Igual

Dedicatoria

Con relación a los estudiantes en condición de enfermedad, en especial la asociada con el cáncer, las publicaciones en su mayoría han sido destinadas a las características médicas, los derechos que tienen como pacientes y, toda la legislación en materia jurídica para hacer valer sus garantías personales. En esta ocasión, la publicación que llega a sus manos pretende ingresar al alma de la población escolar y, desde ahí, comprender la complejidad de su estructura emocional, sus condiciones de aprendizaje, el soporte que reciben de su familia, de la institución escolar y del personal médico.

Por tanto, el libro está dedicado a todas las personas que, con su testimonio, participaron para su construcción desde la fase de investigación y aún antes, con aquellos estudiantes que, en función de su enfermedad, aportaron con sus relatos teñidos de alegrías, tristezas y luchas. Se trata, en primer lugar, del grupo de estudiantes con cáncer que aceptaron el reto de contar su historia personal, desde la intimidad de su ser, la cual se fue tejiendo; en segundo lugar, con los hilos que proceden del vínculo que han establecido con su familia y que se consolida, en tercer lugar, con la labor desarrollada por un equipo de profesores, directivos, orientadores escolares, gestores de inclusión y personal médico.

Un libro, entonces, que tiene el sello de la subjetividad fundamental de cada uno de los niños y adolescentes participantes que se sentaron frente al equipo de investigación a contar sus realidades, mezcla de emociones como la alegría, la tristeza, el miedo y la angustia, dejando volar las expresiones de superación, coraje y compromiso con sus deseos y su proyecto de vida, porque de eso está hecha la vida de estos grandes guerreros: una mezcla de resiliencia, responsabilidad con sus sueños y mucho agradecimiento por todos aquellos que les han tendido una mano de ayuda.

Luis Carlos Rosero García

Agradecimientos

La investigación que dio como resultado el presente libro, contó con la valiosa colaboración de un grupo de personas que, con sus aportes, compromiso y dedicación, hicieron posible un gran sueño que, finalmente, expresa lo que hay en la experiencia vital de sus protagonistas.

Primero que todo, el reconocimiento al grupo de estudiantes que participaron en la investigación: niñas, niños y adolescentes en cuya voz fue posible reconocer el tejido de sus emociones, los motivos que tienen para luchar por la vida y, encontrar en el estudio una fuente inagotable para su proyecto de vida. De la mano de ellos, sus madres, padres y demás familiares, protagonizan una historia de vida plena de batallas, donde han obtenido el mejor triunfo, que es la sensación de paz y bienestar ante las grandes adversidades, por su condición de salud, matizadas por las puertas abiertas que han encontrado en su recorrido por las instituciones educativas.

Segundo, como si fuera un trípode bien armado de una cámara fotográfica, está el puñado de maestros, directivos y personal de las instituciones educativas que facilitaron los escenarios y condiciones para dar cuenta de los ajustes y la flexibilización que han hecho tanto en sus prácticas pedagógicas como en las actitudes genuinas que brotan de su corazón y, con ello, han permitido que sus estudiantes avancen con paso firme, seguros que siempre les espera algo mejor.

En tercer lugar, el agradecimiento es para las dos instituciones que unieron sus esfuerzos y condiciones para garantizar que la investigación y la publicación salieran airosas. La Universidad Mariana le dio la bienvenida a una investigación que representa un crisol de oportunidades, porque en ella convergen asuntos que son leídos desde las múltiples perspectivas de la psicología; esto es, con las apuestas de lo social, lo educativo, lo clínico e, incluso, lo organizacional, porque eso es lo que entraña la presencia de un estudiante con cáncer que desea seguir su formación personal y escolar, gracias a sus directivas, jurados y personal, que no escatimaron sus esfuerzos para que la investigación siguiera su marcha. Y, con ello, está el compromiso de la Secretaría de Educación Municipal de Pasto (Colombia), quien desde que se presentó a su consideración, concedió el aval para entablar las conversaciones con directivos y profesores de las instituciones educativas del municipio de Pasto, con la seguridad y la esperanza por enriquecer las condiciones de vida de los estudiantes en condición de cáncer; a su vez, siempre brindó el apoyo para avanzar a favor de los aportes que se pretende en materia del Plan de Apoyo Emocional.

Queda también un espacio especial para agradecer a las dos estudiantes del programa de Psicología de la Universidad Mariana (hoy ya egresadas), quienes no escatimaron esfuerzos y energías para hacer parte directa y comprometida con la investigación institucional. Gracias a Erika Alejandra Carvajal Moncayo y Anyeli Marbel Morán Estrada. Llevan para su vida personal y profesional, su participación en la investigación de la cual quedan importantes aprendizajes a nivel personal, profesional y social.

De manera muy especial y con el gozo del deber cumplido, me permito agradecer a Dios por brindarme la sabiduría y la paz para afrontar todas las vicisitudes que significa la escritura de un libro, en el cual están en juego emociones, ideologías, experiencias, prácticas y muchas expectativas.

… un libro en el cual siempre habrá una página especial para mi familia: mi amada esposa Mónica Lucía, mis tres hijos Carlos, David y Daniel, la luz de mi vida; y, con gran cariño, para mis padres y hermanos. Todos ellos son los que siempre animan mi deseo por la escritura, por investigar y comprometerme por un futuro siempre esperanzador.

Contenido

Prólogo 11

Introducción 14

Capítulo 1 Ruta metodológica 18

1.1 Horizonte metodológico 18

1.2.Problema, justificación y objetivos de la investigación 18

Capítulo 2 Emociones básicas: un referente para afrontar el cáncer 21

2.1. Reconocimiento de valentía y fortaleza 25

2.2. Angustia y sufrimiento 27

2.3. Lectura de contexto familiar y social desde el dolor y la muerte 28

Capítulo 3 Hacia una hermenéutica de las emociones sociales 31

3.1. Tristeza y desánimo al conocer el diagnóstico 31

3.2. Esfuerzo y superación 33

3.3. Cambios en emociones 34

3.4. Aceptar la ayuda de las personas 35

3.5. Flexibilidad escolar 35

3.6. El cuerpo como receptor del dolor y sufrimiento 36

Capítulo 4 Aproximación a la elaboración emocional 38

4.1. Un eje que atraviesa el mundo de las emociones: el deseo 38

4.2. Mi deseo es compartir o transferir a los demás mi conocimiento y experiencias con el cáncer 40

4.3. Quiero tener algo. Y sanar mi cuerpo 42

4.4. Muerte: un destino difícil de ser puesto en palabras 46

Capítulo 5 Aportes al Plan de Apoyo Emocional: un compromiso escolar con la vida 52

5.1. Notas para la escritura del Plan de Apoyo Emocional 54

5.2. Consideraciones 55

Conclusiones 57

Referencias 61

Índice de Tablas

Tabla 1 Instituciones educativas participantes 20

Tabla 2 Matriz de categorías inductivas: Emociones básicas 30

Tabla 3 Matriz de categorías inductivas: Emociones sociales 37

Tabla 4 Matriz de categorías inductivas: Elaboración emocional 51

Prólogo

Todo sistema racional tiene un origen emocional, ya que los razonamientos lógicos aceptados nacen de los deseos, gustos y preferencias de cada persona, según explicó el Premio Nacional de Ciencias.
Humberto Maturana

Partiendo de la reflexión sobre la pregunta ¿Por qué existen las emociones? Manrique et al. (2013) manifiestan que

> Las emociones son vistas como un tipo de comunicación no verbal ya que, sin necesidad de una sola palabra, puede percibirse el estado de ánimo de una persona a partir de sus gestos y acciones, además, se establece un código de comportamiento entre quien manifiesta su emoción, a partir de la risa o el llanto, por ejemplo, y quien se encuentra a su lado. (párr. 8)

De esta manera, se puede inferir que las emociones moldean el lenguaje que nos permite relacionarnos con los demás, generando una interacción que nos limita o nos acerca con los otros para construir relaciones genuinas y empáticas. Las emociones, por tanto, nos introducen en el mundo y nos habitan todo el tiempo; por ende, nos relacionan con nosotros mismos. Se construye una relación interna con mi yo interior en el marco de lo que algunos investigadores y *coaches* ontológicos determinan como el mapa de coherencia personal:

> Las emociones según el coaching ontológico conforman uno de los tres dominios más importantes del ser humano; entre estos tres dominios, las emociones y el estado de ánimo cumplen un rol vital, dado que inciden significativamente en el lenguaje y el cuerpo (IAFI, 2024, párr. 1)

Todo el tiempo en nuestra vida cotidiana experimentamos un sinnúmero de emociones que influyen positiva o negativamente en nuestras relaciones interpersonales e incluso en nuestros estados de ánimo; es decir, determinan la actitud que tenemos frente a la vida o frente a otras personas (alegría, ira, tristeza, sorpresa, miedo, entre otras) y, están determinadas por el lenguaje como expresión de estas. Este lenguaje puede ser verbal o corporal y, en la mayoría de los casos, no somos conscientes de la emoción que nos habita en cierto momento.

Hoy en día, se ha dado vital importancia al desarrollo emocional de los individuos como parte fundamental del bienestar y la salud mental de todas las personas; es por esto que, no es competencia exclusiva de la psicología, el cuidado de la inteligencia emocional de las personas, sino que ya se aborda desde todas las áreas del saber en pro de la construcción de una sociedad más inclusiva y resiliente frente a la conciencia y comportamiento humano. De allí la importancia de comprender la inteligencia emocional como el conjunto de habilidades que le

permite al individuo reconocer tanto las emociones propias como las de los demás y, gestionarlas adecuadamente. Una persona con inteligencia emocional es una persona con una autoestima alta, valorada y reconocida, con total confianza de sus capacidades y habilidades y, capaz de afrontar desafíos y retos frente a conflictos o situaciones de su vida diaria.

En este sentido, es muy importante educar emocionalmente a nuestras niñas y niños a gestionar de manera adecuada sus problemas y emociones que los habita, ya sea en su relación con otros, en el ámbito escolar o en situaciones de dolor, tristeza o enfermedad. Enseñarles a reconocer y gestionar emociones les permite incrementar la percepción de control sobre aquello que les ocurre, lo que es fundamental para un adecuado desarrollo en sus procesos cognitivos y sus competencias socioafectivas.

En la actualidad, para nadie es un secreto el papel que desempeñan las emociones humanas en la concepción de la salud integral del paciente. De acuerdo con esto, es fundamental entender la salud humana como un engranaje donde confluyen factores biológicos, sociales y psicológicos, que no deben estar bajo la responsabilidad exclusiva del médico tratante o el especialista, sino que debe ser un ejercicio articulado entre todos los actores involucrados en su proceso de salud/enfermedad. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS, como se cita en Moure et al., s.f.), más del 90 % de las enfermedades tiene un origen psicosomático; de allí que el manejo que se tiene de las emociones en el marco de una enfermedad o proceso clínico y la manera de lidiar con el estrés, conflictos, fracasos y frustraciones, puede potenciar o desarrollar diversas enfermedades.

Tal es el caso de los pacientes y familias que están inmersos en largos procesos clínicos alrededor del cáncer infantil, donde se observa una respuesta positiva y adaptativa por parte de los niños a los tratamientos o diagnósticos, pero no ocurre de igual forma en las familias que acompañan el proceso, quienes empiezan a evidenciar durante el mismo, la necesidad de atención emocional, social o física por las cargas que genera la enfermedad. De allí la necesidad de fortalecer, por parte de todo el personal médico y proveedores de salud, así como de los docentes en el marco del proceso pedagógico, las ayudas y acompañamientos para el manejo del estrés, el dolor, la tristeza o el manejo del duelo.

En tal virtud, está el trabajo del Dr. Juan Casassus (2017), con una propuesta de la educación enfocada desde una perspectiva humanista, invitando a profundizar en la educación la perspectiva de las emociones, con lo cual sea posible una escuela humana y que humanice. Por ende, se desprende el ejercicio de una inteligencia emocional como parte del proceso educativo que promueva el desarrollo de la conciencia y la comprensión de las emociones; primero, a nivel personal, para reconocer la emoción que me habita, y segundo, desde la comprensión de las emociones que rigen en el encuentro con los otros.

Desde esta lógica, Casassus nos invita a movilizar en el docente, una renovación de su quehacer pedagógico, de suerte que apunte al desarrollo de valores fundamentales, lo cual implica que, "involucrar las emociones en la educación es involucrar el propio cuerpo, nuevos espacios, atmósferas, miradas y expresiones" (p. 121).

Referencias

Casassus, J. (2017). Una introducción a la educación emocional. RELAPAE, Revista Latinoamericana de Políticas y Administración de la Educación, (7), 121-130.

Moure, P., Del Pino, D. A. y Alvaredo, R. (s.f.). Emociones y salud. De lo psicológico a lo fisiológico. https://psicologiacientifica.com/emociones-y-salud-psicologico-fisiologico/

Mara Sulay Hinestroza P.
Profesional Especializada
Coordinadora - Programa Aulas Hospitalarias, Bogotá, Colombia.

Introducción

La enfermedad del cáncer genera a nivel personal, familiar y social, situaciones complejas de abordar, más aún si estas tienen efectos directos en el contexto escolar. Es el sujeto quien vive la experiencia del cáncer, el encargado de afrontar todo un cúmulo de exigencias, compromisos, responsabilidades y demandas, que procura resolver de la mejor manera, con el fin de sentirse bien consigo mismo y con todos aquellos que le rodean.

En tal sentido, el presente libro retoma los hallazgos y horizontes principales que surgieron de forma progresiva a partir de la investigación titulada *Emociones en estudiantes con cáncer pertenecientes a las instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto* (Rosero et al., 2020), porque se apoya en las voces, narrativas, testimonios y reflexiones de sus participantes; esto es, los estudiantes, sus madres y padres de familia, los profesores y directivos escolares que, desde su propio lugar, dan cuenta de la experiencia con el cáncer.

La investigación transcurrió bajo dos ejes fundamentales: uno de tipo teórico - conceptual, y el otro, que fue el encargado de definir los lineamientos metodológicos que, a fin de cuentas, deben ir de la mano, de modo que los resultados sean consistentes y permitan aportar a los objetivos que se ha trazado en el estudio. Para delimitar la categoría central de análisis, es importante ubicar el objetivo general de la investigación, planteado en términos de comprender las emociones presentes en un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer, pertenecientes a las instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto. Igualmente, se planteó un propósito de impacto social: contribuir a la construcción del plan de apoyo emocional (PAE) considerado como un referente fundamental para fortalecer la atención pedagógica a la población en condición de enfermedad; así, se determinó unos objetivos específicos, en términos de identificar las emociones básicas, describir las emociones sociales y analizar el proceso de elaboración psíquica, en estudiantes con diagnóstico de cáncer.

En este orden de ideas, el fundamento epistemológico parte de la conceptualización básica que hace la psicología sobre las emociones, y se apoya en una de sus distinciones o clasificaciones; en este caso, entre básicas y sociales, las cuales despliega el sujeto ante cualquier situación vivenciada; y esta referencia se complementa con el proceso de elaboración psíquica que se dirige a las emociones. En cuanto a las emociones, Fernández-Abascal y Palmero (1999) manifiestan que son “un proceso que se activa cuando el organismo detecta algún peligro, amenaza o desequilibrio, con el fin de poner en marcha los recursos a su alcance

para controlar la situación" (p. 4). La emoción, en este escenario, hace parte del mecanismo de protección que utiliza el sujeto ante una situación de riesgo.

De este panorama derivan las emociones básicas que, según Gómez y Calleja (2016), son entendidas como innatas y, producidas de forma irreflexiva, expresándose de forma no verbal; y, por otro lado, están las emociones sociales que, según Chóliz y Gómez (2002), tratan de experiencias que tienen sentido en su relación con los demás.

En cuanto a la elaboración psíquica, su conceptualización se retoma de la teoría psicoanalítica y se explica a propósito de lo que ocurre con las formaciones del inconsciente que, básicamente, son: el sueño, el síntoma, el chiste y los lapsus, donde operan mecanismos de elaboración psíquica (Freud, 2016). Es decir, la elaboración es un proceso que da cuenta de la transformación de la carga afectiva o emocional que llega al aparato psíquico que el sujeto procesa con el fin de disminuir la sensación de displacer que le provoca el incremento de la tensión psíquica y, será el referente de la elaboración con la cual se procede a dar cuenta del dinamismo de las emociones en los estudiantes con diagnóstico de cáncer, como un ejercicio netamente subjetivo, atravesado por las circunstancias de los contextos donde interactúan.

Ahora bien, es conveniente disponer de una conceptualización básica del cáncer que, según lo afirma la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), es un

> término genérico utilizado para designar un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, en un proceso que se denomina «metástasis». La extensión de las metástasis es la principal causa de muerte por la enfermedad. (párr. 4)

De acuerdo con este planteamiento, cabe resaltar que el cáncer produce importantes consecuencias a nivel integral en cualquier persona y, consideramos que resulta de mayor trascendencia cuando esta enfermedad ocurre en un niño. Justo por esta razón, se tomó la decisión de investigar el tema de las emociones en niños, niñas y adolescentes escolarizados; y, en la medida de lo posible, diseñar el aporte de una propuesta que impacte en el contexto escolar, social y familiar, en especial en la calidad de vida de la población participante.

Es el deseo del autor que, en el presente libro, encuentre el lector una fuente importante de conocimientos y aportes que le permitan la comprensión de cómo se ha instalado el cáncer en un estudiante y, cómo es el mismo sujeto quien, con sus propios recursos y la ayuda de su red de apoyo familiar, escolar, clínico y social, pueda avanzar hacia una mejor calidad de vida, incluso por encima de muchos prejuicios y estereotipos que se ha generado alrededor del cáncer, el cual en muchas ocasiones y épocas ha tenido la lectura de un final fatal.

La expectativa también, como se ha dicho desde los primeros antecedentes con que tuvo lugar la investigación de la cual se origina este libro, es aportar unos lineamientos u orientaciones para construir el PAE, el cual va de la mano del Apoyo Académico Especial, dos insumos fundamentales para una educación con calidad y pertinencia a la población escolar con diagnóstico de cáncer, orientaciones que, se espera puedan contribuir a los procesos de inclusión escolar a toda la población escolar en condiciones de enfermedad, sea esta física, mental o emocional.

Por tanto, el libro está organizado para su estructura, con base en los objetivos que se trazó para el estudio; esto es, toma los resultados que se obtuvo en las tres categorías de análisis: Emociones básicas, Emociones Sociales y Elaboración emocional; y, cierra con una apuesta sobre el PAE, con la única pretensión de seguir contribuyendo a la consolidación del trabajo interdisciplinario e intersectorial que se hace con la población escolarizada que tiene un diagnóstico de cáncer, resultados y aportes en los cuales la apertura la hace el diseño metodológico que orientó la investigación, cuyo recorrido se va matizando con una serie de reflexiones teóricas sobre el vasto tema del cáncer y la población escolar en condición de enfermedad, siempre en una perspectiva propositiva y esperanzadora.

Ahora bien, como una apertura a lo que se viene en el libro, a continuación, se presenta un breve resumen de lo que van a encontrar los lectores: los resultados de mayor relevancia son establecidos en términos de las siguientes categorías inductivas: preferencia por participar en actividades lúdicas en compañía de sus familiares o compañeros del colegio; aceptación al tratamiento; percepción de apoyo, valentía y fortaleza de quienes les rodean; estrategias de afrontamiento; y, representación social. Hubo también la emergencia de emociones como la tristeza, que se expresa cuando los estudiantes han observado la preocupación de sus padres por su situación referente a la condición de salud, desagrado por los síntomas postratamiento, situaciones específicas en el contexto hospitalario y, enojo cuando reciben poca comprensión.

Con relación al PAE, este obedece a la intención que debe tener toda institución educativa (o establecimiento educativo), de ofrecer las garantías necesarias que requiere un estudiante en condición de enfermedad, para mitigar las consecuencias que trae consigo la patología que presenta (en particular, el cáncer, como ocurre en el presente libro), así como lo que se deriva del aislamiento al que está expuesto, junto con su familia. Esto conlleva que el equipo de trabajo del establecimiento educativo debe iniciar un proceso de cualificación en sus prácticas pedagógicas, desde sus mallas curriculares, sus procesos evaluativos y todas las estrategias educativas que favorezcan una atención diferencial e incluyente de todos sus beneficiarios.

Los estudiantes (niños, niñas y adolescentes) fueron claros y precisos al solicitar que requieren una atención integral, de suerte que puedan llevar una vida en condiciones de dignidad, como se la merecen, y están en capacidad de comprometerse para su efectivo cumplimiento.

Capítulo 1
Ruta metodológica

1.1 Horizonte metodológico

El objetivo del estudio fue comprender las emociones en un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer, pertenecientes a las instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto. La investigación se abordó desde el paradigma cualitativo con un enfoque hermenéutico y la etnografía como el tipo de investigación, con la cual fue posible un acercamiento a la estructura subjetiva del grupo de estudiantes con cáncer, quienes aceptaron su participación, luego de cumplir unos requisitos de inclusión y la firma del consentimiento informado por parte de los padres de familia. Para efectos de proceder a la recolección de información, se acudió a la aplicación de la entrevista semiestructurada y la historia de vida, con lo cual emergieron las narrativas que dan cuenta de sus emociones y la elaboración psíquica que se hace de ellas.

La investigación se realizó con una población conformada por doce estudiantes con diagnóstico de cáncer (quienes aceptaron su participación voluntaria), cuyas edades se ubican entre los 5 y los 18 años, aplicando los instrumentos de recolección ya indicados. Para el procesamiento de la información se acudió a la estrategia propuesta por Bonilla-Castro y Rodríguez (2005), en cuanto a la utilización de matrices de vaciado de información, matrices de triangulación y matrices de categorías inductivas, con las cuales se construyó los textos que dieron a lugar a los resultados e interpretación de la información.

1.2.Problema, justificación y objetivos de la investigación

La investigación se apoya en un ejercicio intersectorial e interinstitucional, el cual apuntó a comprender las condiciones emocionales presentes en un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer, pertenecientes a las instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto, con el fin de enriquecer y fortalecer el conocimiento sobre los procesos emocionales y psicosociales en la población escolar con diagnóstico de cáncer y, a la vez, contribuir con el diseño del PAE correspondiente. De esta manera fue posible ingresar en la historia de vida de sus protagonistas directos, contemplando a su interior los matices que emergen en un cuerpo que regularmente ha sido objeto de la atención médica, sin profundizar en

el padecimiento de cada sujeto y sus contextos de desarrollo más significativos, como son su familia y la institución educativa que son, justamente, los que mejor conocen de sus esfuerzos por superar la enfermedad y aferrarse a la vida.

En esa medida, de acuerdo con la información suministrada por la Secretaría de Educación Municipal de Pasto -según corte a 20 de mayo de 2019- (Ministerio de Educación Nacional, MEN, 2023), se cuenta con 16 estudiantes con cáncer, quienes se hallan vinculados al contexto educativo y que son beneficiarios del Apoyo Académico Especial que se realiza en sus respectivas instituciones educativas de la ciudad de Pasto. La población en mención recibe una atención por parte de las instituciones de salud de la ciudad, en instituciones hospitalarias que han afinado sus técnicas para atender las características invasivas y deteriorantes del cáncer que padecen, conllevando procedimientos que se encargan de mitigar los avances de esta patología y les permiten llevar una vida cotidiana que transcurre en los espacios de su hogar, atendiendo los roles que el contexto les exige, asumiendo los compromisos escolares, gracias a las normativas que regulan la atención escolar a la población en situación de enfermedad.

Para tal efecto, se formula la siguiente pregunta central de investigación: ¿Cómo son las emociones presentes en un grupo de estudiantes con cáncer, pertenecientes a las instituciones educativas del municipio de Pasto, con el fin de aportar a la construcción del Plan de Apoyo Emocional?

Y con esa pregunta, se planteó como objetivo general, comprender las emociones presentes en un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer, pertenecientes a las instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto, con el fin de aportar a la construcción del PAE correspondiente. Los objetivos específicos fueron delimitados de la siguiente manera: 1. Identificar las emociones básicas en un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer. 2. Describir las emociones sociales en un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer. 3. Analizar el proceso de elaboración psíquica que ha realizado el grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer. 4. Aportar a la construcción del Plan de Apoyo Emocional requerido para la atención pedagógica a un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer.

Como un acto de genuino y sincero reconocimiento, conviene mencionar las instituciones educativas de la ciudad de Pasto participantes en la investigación, quienes no escatimaron esfuerzos por colaborar con la información requerida. El agradecimiento se dirige a cada uno de los directivos, profesores, estudiantes y padres de familia participantes. Gracias por siempre.

Tabla 1

Instituciones educativas participantes

Instituciones educativas participantes – Pasto, Colombia
1. IEM Catambuco
2. IEM Maridíaz – Liceo Maridíaz (pendiente)
3. IEM La Rosa
4. IEM José Félix Jiménez
5. IEM Antonio Nariño
6. IEM El Encano (Pasto)
7. IEM Ciudadela Educativa – sede central
8. IEM INEM j.m. – j.t.
9. Colegio Bethlemitas - Pasto
10. IEM Liceo Central de Nariño
11. Colegio San Felipe – Pasto
12. IEM Libertad
- Pendientes: Institución Educativa Municipal Técnico Industrial (ITSIM) – IEM Marco Fidel Suárez – IEM Luis Eduardo Mora Osejo (LEMO).

Fuente: Investigación institucional - UNIMAR (2020).

Capítulo 2
Emociones básicas: un referente para afrontar el cáncer

"Se doblan, pero no se rompen" (estudiante).

Antes de proceder a compartir los hallazgos a propósito de las emociones básicas, es necesario informar que, por razones ajenas a los estudiantes y padres de familia, el procesamiento de la información se hizo con la totalidad de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los participantes y con la mayoría de los textos consignados en la historia de vida solicitada a ellos, siguiendo un proceso de triangulación de la información. De este modo, se logró evidenciar una serie de hallazgos de relevancia que cumplen con los objetivos propuestos por el presente estudio y que han permitido elaborar un conjunto de reflexiones que, en los siguientes párrafos se expondrá con mayor detalle.

Inicialmente, se procede al análisis e interpretación en función de las categorías inductivas que emergieron del eje de las emociones básicas. Para esta categoría inductiva se formuló la siguiente pregunta: ¿Cómo son las emociones básicas en un grupo de estudiantes con diagnóstico de cáncer pertenecientes a las instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto?, la cual orienta el primer objetivo específico.

En la revisión teórica realizada se evidencia que las emociones son respuestas del sujeto cargadas de manifestaciones fisiológicas, que suelen ser breves pero precisas, las cuales se convierten en el reflejo exteriorizado de lo que la persona siente ante un estímulo o situación a la que se esté enfrentando (Parkinson, 1996). La teoría mencionada se relaciona con la voz de cada uno de los participantes, ya que refieren que la tristeza se presenta en circunstancias específicas, como cuando se sienten mareados por el tratamiento, cuando manifiestan estar graves, cuando no pueden hacer sus actividades (por la enfermedad), al ver a otros niños con la enfermedad, estar en el hospital por tiempos prolongados, también por el hecho de perder clases, no poder salir a realizar las actividades de su edad y grupo social,

ver enfermos a sus compañeros del hospital o, saber que alguien ha muerto. Mencionando este apartado, se conoce claramente que los niños, niñas y jóvenes sumergidos en esta enfermedad presentan diferentes emociones que salen a flote según la situación que están atravesando, que perfectamente puede calificarse como 'negativa', por el impacto que produce en sus diferentes áreas de desarrollo, en particular la que transcurre en una institución educativa.

Por otra parte, Fernández-Abascal y Palmero (1999) afirman que la emoción es "un proceso que se activa cuando el organismo detecta algún peligro, amenaza o desequilibrio, con el fin de poner en marcha los recursos a su alcance para controlar la situación" (p. 4), lo cual se permite considerarla como mecanismo de protección ante una situación adversa. Se entiende entonces que, las emociones son mecanismos que nos ayudan a reaccionar con rapidez ante acontecimientos inesperados que funcionan automáticamente; es decir, son impulsos para actuar. Cada ser humano presenta emociones, dependiendo del contexto o la situación donde se encuentre. Denzin (2007) define una emoción, como una experiencia corporal viva, veraz, situada y transitoria, que impregna el flujo de conciencia de una persona, percibida en su interior, recorriendo el cuerpo y que, durante el transcurso de su vivencia, la sume en una realidad nueva y transformada, junto con sus acompañantes. De este concepto se destaca una posición en la cual las emociones atraviesan la vida del sujeto y determinan sus interacciones en las diferentes realidades y contextos.

Como se observa, el tema de la emoción entraña una alta complejidad, que compete a los estudios de la psicología, el psicoanálisis y otras disciplinas. A propósito de la vivencia experimentada por las víctimas de minas antipersonales, Rosero et al. (2015) tomaron a las emociones como uno de los ejes de trabajo, junto a lo que tiene que ver con el contexto familiar y el sentido de vida. Por la trama del estudio, se estableció que en el núcleo central de la emoción se da una característica central: la fuerza que empuja a que un sujeto pueda realizar una acción, cualquiera sea el fin y, con la dirección que su deseo lo determine. Es tal la potencia de la emoción, que los resultados pueden ser favorables para la construcción de la cultura; o, por el contrario, pueden desbordarse en acciones de agresión o violencia contra un semejante o un ideal, emociones que finalmente tendrán una morada y una fuente de expresión en lo inconsciente, revelando todos los matices que pueden expresar, que no dejan lugar a su universalización.

Ahora bien, para efectos de continuar con la clasificación tomada como referente en la investigación y con el fin de retomar la pregunta realizada al inicio, Parkinson (1996) plantea que las emociones básicas aparecen durante el desarrollo natural de todos los seres humanos, con independencia del contexto en el que ocurran, y tienen como propósito, "ayudar a subsistir, orientar la conducta y favorecer la relación a nivel interpersonal" (p. 104). Así, se entiende que las emociones básicas son generadas de forma natural y, le permiten al ser humano la supervivencia

y la relación con los demás. Claramente, los participantes responden a la teoría mencionada, ya que refieren y reconocen que sus padres y personas allegadas a ellos (abuelos y tíos, entre otros) les transmiten estados de ánimo de alegría cuando los acompañan al tratamiento médico y al estar pendientes de su evolución; reconocen su confianza y apoyo incondicional; sienten el interés de las personas con quienes conviven regularmente, quienes, a su vez, son las encargadas de contribuir al desarrollo de su fortaleza personal.

Continuando, Martínez-Sánchez (2008) plantea que las emociones básicas sirven para defenderse o alejarse de estímulos nocivos (enemigos, peligros) o, aproximarse a estímulos placenteros o de recompensas (agua, comida, actividad sexual, juego) y tienen como función, "mantener la persistencia, tanto personal como de la especie" (p. 6). Por consiguiente, se entiende que la emoción básica en cada ser humano hace parte del acervo fundamental desde el comienzo de su vida y contribuye para su bienestar, ayudando a desarrollarse adecuadamente frente a todas las situaciones que atraviese.

Debido a esto, la información que los estudiantes en condición de diagnóstico de cáncer de las instituciones educativas del municipio de Pasto manejan sobre las emociones básicas como la ira, tristeza, alegría, miedo y sorpresa, corresponde, en primera instancia, a la experiencia personal de sentir alegría; ser alegre, según Báez et al. (2016), involucra que los sentimientos y las emociones predominan en el interior de una persona, fijando su comportamiento y su actitud ante la vida. Por consiguiente, la alegría es la sensación de bienestar y realización que cada una tiene al momento de evidenciar sus logros y obtener buenos resultados; los participantes en la investigación afirman que sienten alegría cuando conocen la evolución del tratamiento y sienten que esta situación mejora cada día.

La alegría en los estudiantes con diagnóstico de cáncer se vive de una manera única e irrepetible; es una experiencia que se tiene al interior de la familia, cuando se reconoce una sensación general de bienestar y se puede compartir espacios placenteros en familia. Importante mencionar que su alegría también se localiza en poder llevar una vida acorde con su desarrollo; es decir, que puedan jugar, saltar, correr, patinar, hacer deporte, ser integrantes de cualquier actividad que se genere en su plantel educativo o cualquier otro evento social donde puedan interactuar con sus pares o, en algo tan puntual como participar en servicio social. Todo esto refleja alegría como emoción que se vive desde la infancia hasta la vejez, pasando por la adolescencia y la edad adulta, cada uno en su debida proporción.

No está por demás afirmar que, en algunas ocasiones, la alegría puede verse frustrada o impedida, sobre todo por motivo de su enfermedad, la cual les complica realizar las actividades mencionadas, ya que, por estar en tratamientos especiales, se requiere de un cuidado adecuado.

Báez et al. (2016) también plantean que una persona alegre es risueña, sonriente, transmite bienestar en su rostro, tiene buenas relaciones sociales, establece lazos sólidos con los demás, se siente bien consigo misma y, de esta forma, se siente bien con los demás. Esto se ve reflejado en el comportamiento que adquieren los participantes quienes, al vivenciar la emoción de alegría, refieren que lo demuestran con abrazos, juegos, buen ánimo, sonriendo y demostrando el cariño a las demás personas; esta alegría se da cuando tienen el conocimiento de que su tratamiento está en la mejor etapa.

Con relación a lo mencionado por estos autores y con los resultados encontrados frente a esta categoría, los participantes sienten alegría cuando tienen la oportunidad de asistir a clases y compartir con sus amigos y compañeros; lo mismo, si hay evolución satisfactoria en su tratamiento, cuando pueden compartir con sus seres queridos en el contexto familiar, al realizar deportes de su preferencia, al disfrutar la tecnología, al escuchar música o estar acompañados de alguien que les permita sentirse bien. La alegría que deriva del apoyo y el vínculo social establecido en forma significativa, construido en los espacios normales de la vida personal, contribuye en los estudiantes con cáncer, a brindarles una sensación de superación y bien-estar.

Por esta razón, cabe resaltar que la felicidad se considera como esa sensación de paz interior, de plenitud que se siente incluso cuando no ha pasado nada especial; simplemente, han “aprendido a gestionar el miedo, a valorar su esencia como personas y a valorar el encuentro con los demás, reconociendo que están en el camino que deben estar, para vivir todo lo que quieren vivir” (Báez et al., 2016, p. 17). En muchas ocasiones, los estudiantes refieren que obtienen ese estado de plenitud cuando entienden y hacen conciencia de la enfermedad; para ellos, lo más difícil es verse sometidos al tratamiento y, por ello, sus ideas y pensamientos se tornan positivos en la medida en que comprenden la importancia del tratamiento por los beneficios que obtienen en la sanación de su cuerpo.

En el caso de las emociones consideradas como positivas, llevan a estados mentales y modos de comportamiento que, de forma indirecta, preparan al individuo para enfrentar con éxito dificultades y adversidades venideras (Fredrickson, 2001). Se habla de crecimiento personal y de experimentar emociones positivas, por cuanto los mismos participantes así lo refieren; es decir, experimentar emociones positivas les ayuda a buscar alternativas para poder sobrevivir, ya que su vida, por el diagnóstico, en algunas ocasiones no puede ser llevada de forma normal. Es aquí donde se evidencia las ganas de vivir, a pesar de todas las adversidades que han tenido que atravesar; se muestran con ganas de salir adelante, de superarse, de poder cumplir todas las metas que se han propuesto, aun teniendo que llevar consigo el peso de la enfermedad.

En este sentido, tener emociones básicas como la alegría, permite ampliar los repertorios de pensamiento y de acción de las personas y, "construir reservas de recursos físicos, intelectuales, psicológicos, sociales y emocionales disponibles para momentos futuros de crisis" (Fredrickson, 2001, p. 223). Ahora bien, al experimentar las emociones consideradas como positivas, aumentan los niveles de productividad, motivación, compromiso, persistencia, creatividad, memoria, resiliencia, percepción y relaciones; les ayuda a recordar, aprender y comunicarse con los demás, les "hace más curiosos e interesados, dispuestos a probar nuevas actividades y a desarrollar nuevas habilidades" (Fredrickson, 2001, p. 219).

Por tanto, el ser humano, al experimentar emociones como la alegría, tiene la convicción de estar preparado para cualquier situación que el medio le genere; y, en tal sentido, se hace eco a la frase de uno de los participantes: "Se doblan, pero no se rompen", como una sentencia que da cuenta de la fuerza que hay en cada uno de los estudiantes participantes.

2.1. Reconocimiento de valentía y fortaleza

"La vida puede ser dura, pero merece la pena vivirla" (estudiante)

El estudio realizado permite evidenciar la valentía y fortaleza que adquiere cada uno de los estudiantes a partir de la recepción del diagnóstico. Se trata de estudiantes que demuestran la valentía; no es porque no tengan miedo, sino porque, a pesar de la enfermedad que padecen, han decidido seguir adelante; la lucha es la rutina constante, la tarea diaria, el recurso, la estrategia que buscan para no dejarse demoler emocionalmente por la enfermedad (Chóliz y Gómez, 2002).

Cabe mencionar que, un sujeto valiente, a pesar de la adversidad, afronta sus miedos; no se deja vencer por una condición de enfermedad como en el presente estudio, sino que acepta sus diferencias y las utiliza para salir adelante. La valentía se destaca en aquella persona que, aunque conoce el final, se lanza a la vida y trata de cambiarla; enfrenta a sus miedos y lucha por vencer diariamente los obstáculos que se le presenten debido al tratamiento que debe llevar.

Por consiguiente, Chóliz y Gómez (2002) afirman que, día a día la persona en condición de enfermedad por cáncer, exprime sus fuerzas y sus ganas de vivir; ha aprendido a construir la luz en cada dificultad, en cada tormenta; se ha armado de valor, se ha puesto su armadura para luchar contra las adversidades y ha aceptado que es parte activa de la lucha contra el cáncer; es un ser humano valiente y, su grandeza radica no solo en su actitud de lucha, sino en la capacidad de resurgir y de levantarse, porque si algo sabe, es cómo sacar toda la fuerza interna y su potencial para no rendirse y continuar hacia adelante. Por este motivo, el estado anímico signado por la valentía contribuye a que acoja una forma creativa, tolerante, generosa y flexible de pensar; es decir, las emociones positivas traen

efectos significativos, como ampliar la manera de pensar y actuar; ayudan a construir recursos personales para afrontar situaciones difíciles y generan una transformación, donde el individuo es más creativo, resistente a las dificultades y con una mejor integración social.

Por otro lado, se debe tener en cuenta que la aceptación y el conocimiento que se tenga con relación a la manera como el cuerpo reacciona ante condiciones adversas, como las de una enfermedad, ayudan al ser humano a mantener la calma y a sobrellevar el tratamiento con claridad y paciencia. Esto permite comprender que, cuando un estudiante en condición de enfermedad enfrenta su situación personal con apoyo y el debido conocimiento de lo que padece, tendrá mejores posibilidades para superar las adversidades de su patología e, incluso, disminuir un exceso de sufrimiento.

Es importante mencionar que uno de los acontecimientos más complejos en la vida de una persona es la pérdida de la salud. Cuando se presenta un diagnóstico de cáncer, se pone a prueba su capacidad de resiliencia; por tanto, la enfermedad o, los tránsitos dolorosos, pueden ser entendidos como los maestros no invitados que explican o muestran el camino para salir adelante y crecer en la vida. Por ello, con justa razón, se puede afirmar que los estudiantes en condición de enfermedad demuestran una actitud resiliente; se han podido concentrar en las partes de su cuerpo que están sanas, como uno de ellos expresa: “aún puedo hablar bien, pensar claro, tengo movimiento”. A continuación, con esa valentía y resiliencia que los caracteriza, proceden a dirigir la energía que disponen hacia las metas que se han propuesto, utilizando para ello las habilidades con que cuentan, siempre de forma optimista y proactiva; esto es, alinean sus pensamientos y emociones en la dirección que pretenden alcanzar, ya sea recuperar la salud o, aprender a vivir con la enfermedad.

Son personas con decisión, libertad, valentía, coraje; no obstante, en ocasiones también se derrumban; su sonrisa se entristece; pierden las ganas de luchar; el silencio las acoge, el miedo sale a escena y, por ello, disminuye el valor de la fortaleza que hay en su interior. Al ser enteradas del diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, deben ser conscientes que su vida no se podrá llevar de una manera normal, debido a las etapas que trae la enfermedad y el tratamiento al que se deben someter; por esta razón, han de considerar que el cáncer se enfrenta con la ayuda y el apoyo de los seres que les rodean. En los resultados encontrados en la investigación se evidencia que los participantes reconocen que sus padres y profesores les transmiten estados de ánimo de alegría; reconocen su confianza y apoyo incondicional; se sienten bien recibiendo esta ayuda de parte de su familia y su colegio. La compañía de personas significativas se considera como un factor que ayuda a su pronta sanación y recuperación.

Plantea Martínez-Sánchez (2008) que, un diagnóstico de cáncer puede hacer sentir diversas y profundas emociones a cada una de ellas, las cuales son consideradas como reacciones naturales ante un cambio importante. En la vida de cada ser humano hay cambios que pueden ser definidos como una oportunidad y otros, como una resistencia o desventaja que se recibe, dependiendo de las habilidades y valores que tiene cada persona, con los cuales podrá adaptarse a vivir ante diversas situaciones, que contribuyen a hacerla más fuerte y resistente.

2.2. Angustia y sufrimiento

Es posible que la población con diagnóstico de cáncer tenga una variedad de emociones y sentimientos que van desde la tristeza y la pérdida de control hasta la depresión, la ansiedad, el pánico y el aislamiento. Se trata de pacientes que pueden experimentar ansiedad y sufrimiento cuando se realizan los exámenes de detección del cáncer, al esperar los resultados de las pruebas, en la recepción del diagnóstico y, cuando reciben el tratamiento. Con relación a este panorama, los estudiantes participantes en la investigación afirman que sienten tristeza cuando deben enfrentarse a los tratamientos médicos y a las reacciones o consecuencias que les genera físicamente, sobre todo, en términos de mareo y malestar general.

El sufrimiento que manifiestan se puede entender como la señal de alarma que se activa para disponer los mecanismos internos que les permitan hacer frente a esta condición, que pasa por lo físico y llega hasta su condición anímica. Y, justamente, eso es lo que se pudo encontrar en los relatos de los estudiantes participantes, como lo dijo uno de ellos: “Siento como angustia, rabia de no poder hacer las cosas, pero a la vez, feliz, porque eso era antes; ahora ya estoy mejor y ya puedo hacer mis cosas solo” (S.19). La angustia es la señal directa y representativa de su sentir ante la vida, por las circunstancias de restricción e imposibilidad que deben enfrentar, y que solo con el apoyo de las personas más significativas podrá tomar un giro radical; esto es, pasar de la parálisis actitudinal hacia la apertura a nuevas oportunidades.

La frase del participante, un estudiante de bachillerato que ya ha sorteado experiencias difíciles en la vida pero que ahora se encuentra con la rudeza del cáncer, coloca en la mesa dos cartas: la una, que indica el rigor de la enfermedad, que es algo inevitable y real; y la otra, que trae el signo de la recuperación y de las puertas que son abiertas ante sus ojos. Ya lo había anunciado así Brainsky (2003) cuando, a propósito de la conceptualización sobre la *vivencia traumática*, la había ubicado como la “inundación de estímulos al yo en la unidad de tiempo” (p. 44); esto significa que, en una situación traumática, que justamente puede corresponder a la irrupción de una enfermedad como el cáncer, que aparece en un momento determinado de la vida, el sujeto (llámese estudiante, en este caso) se ve invadido por lo que le ocurre; es algo que sobrepasa sus propios mecanismos

de defensa y afrontamiento psicológico, a tal punto que, “la persona no ha tenido tiempo de utilizar la angustia como señal de alarma” (p. 44).

Afortunadamente, en este tiempo, donde la invitación a trabajar bajo estrategias de flexibilidad curricular y de acompañamiento de tipo afectivo a estudiantes que presenten una enfermedad, como en el caso del cáncer, hace que los profesores logren un ejercicio de empatía que va más allá de los ajustes metodológicos o evaluativos y lleguen a los terrenos más humanos de la existencia, como relata uno de los profesores que participó en la investigación:

> Ella… como que se angustia por eso; aquí todos sabemos su condición; a ella se le admite la no asistencia […]; las pocas veces que ha venido, es como adormecida, como un poco indispuesta; no está al cien por ciento para trabajar. (S.22)

Es el momento para agradecer a los maestros que realmente hacen gala de su vocación, al lograr reconocer esos signos tan particulares en el gesto, las palabras, las miradas y tantas expresiones que claman por su ayuda. Y es en ese momento cuando se entiende que ya están marchando las primeras iniciativas, quizás espontáneas o naturales, de un PAE que se instala en los marcos de un aula de clase donde circulan actos pedagógicos llenos de bondad, generosidad, responsabilidad y compromiso, comprendiendo que, como se ha dicho en los espacios institucionales de la escuela, primero está la salud de un estudiante; lo académico tendrá su lugar en el debido momento.

Primero está la persona, con su padecimiento, el sufrimiento y la dosis de angustia que lleva a la clase, y luego viene lo académico. En primer lugar, está reconocer y valorar el dolor de un estudiante que llega a su colegio luego de tratamientos, procedimientos y medicamentos, con las incomodidades de su patología; en su debido momento se le hará las exigencias evaluativas y demás dispositivos de control de las instituciones educativas. En estas condiciones, definitivamente va primero una palabra de aliento y ánimo que llega como un bálsamo en medio de los sinsabores de la fase en la que se encuentre su enfermedad, que un mensaje descalificador y agresivo que desconoce al ser humano y que quizás le niegue la oportunidad de mostrar lo que realmente es como persona. Sí; primero está la persona, el estudiante, el muchacho, el niño que llega a la clase luego de unos días de permiso o incapacidad y solo quiere reconocimiento, que es la mejor forma de expresarle el amor que se merece.

2.3. Lectura de contexto familiar y social desde el dolor y la muerte

"¿Por qué a mí?, pensé que nunca me iba a pasar" (estudiante).

Tener diagnóstico de cáncer es una experiencia que cambia la vida de todas las personas, tanto en su propia subjetividad, como en las relaciones que ha sostenido con su familia y en los contextos de desarrollo. Martínez-Sánchez (2008) sostiene que, tener cáncer no equivale a una pérdida total de la esperanza; esto es algo que se observa, principalmente, en el encuentro con personas que cuentan con un nivel positivo de apoyo familiar, social y escolar.

La perspectiva del cáncer mejora constantemente; esto es, algunos diagnósticos pueden variar y ser curados, mientras que otros pueden ser controlados; y esas son, precisamente, las expresiones de la mayoría de los participantes en la investigación. Si el cáncer no se puede controlar, se puede aliviar los síntomas, para hacer más cómoda la vida del paciente; por ello, es de fundamental reconocer que el cáncer conlleva cambios tanto en la vida de las personas que lo padecen, como en la vida de las personas cuidadoras.

Se evidencia esta reflexión en la respuesta de uno de los participantes: "Cuando miraba a mis papás, cuando llegaban así preocupados, me miraba en el espejo y decía por qué a mí; pensé que nunca me iba a pasar". Se puede afirmar que las personas, al padecer esta enfermedad, ya no son las mismas; sus costumbres, juegos, relaciones, actitudes, emociones, cambian; son diversas, debido a que este proceso conlleva ciertas situaciones que son percibidas como desagradables; se preguntan por qué son ellos los que deben combatir diariamente con esta enfermedad. Cabe resaltar que la misma presión de la adversidad por la cual atraviesan hace que sean más resistentes a semejantes cambios y, por ello la familia asume un papel esencial en este sentido, ya que se convierte en el pilar fundamental donde reposan todas las preocupaciones y desesperanzas de cada uno de estos sujetos.

Para dar por terminada la interpretación de resultados en cuanto a la categoría de emociones básicas, se resalta y se da a conocer que se trabaja con las siguientes emociones: ira, miedo, alegría, tristeza y sorpresa, resultados arrojados desde el diligenciamiento de la entrevista semiestructurada y la historia de vida que se planteó en la investigación.

Finalmente, se entiende que la enfermedad de cáncer, comprendiendo las diferencias que hay de un sujeto a otro y, más aún, considerando la variedad de edades que se tuvo con la investigación (estudiantes entre 5 y 18 años), afecta el estado emocional de la persona en varias dimensiones. Según lo referido por los estudiantes, se destaca que se sienten bien al saber o conocer que su tratamiento va bien y que su contexto social, escolar y familiar apoya o está pendiente en su

evolución. Por otra parte, hay sentimientos de tristeza o sufrimiento por el mismo tratamiento, el cual conlleva que cada ser humano vivencie diferentes etapas ante las cuales no estaba preparado, pero termina en un proceso de ajuste y adaptación; esto se da, porque una emoción básica es una reacción que expresa el sujeto, dependiendo de la situación que esté viviendo y que, en este caso, puede variar según la evolución del tratamiento.

Tabla 2

Matriz de categorías inductivas: Emociones básicas

Categoría deductiva: Emociones básicas
Categorías inductivas / Reflexiones
Múltiples motivos para sentir felicidad: en el estudio, asistir a clases, compartir con amigos, por su condición de enfermedad. Si hay evolución satisfactoria, en familia, compartir con sus seres queridos, realizar deporte y disfrutar la tecnología. **Felicidad con calma y tranquilidad** y, reconocimiento de valentía y fortaleza. Expresiones de aburrimiento, tristeza, decaimiento, angustia y cansancio, con dolores del cuerpo. **Angustia y sufrimiento**, al vivir la incomprensión en el contexto escolar y familiar, enfrentar la exigencia para el cumplimiento de compromisos, la exclusión de algunos contextos o, el dolor por el tratamiento médico. **Lectura de contexto familiar y social desde el dolor y la muerte.**

Fuente: Investigación institucional (Universidad Mariana, 2020).

Luego del encuentro con las emociones básicas, las cuales le ofrecen al estudiante con cáncer las herramientas esenciales para afrontar la vida con la experiencia del cáncer, le damos la bienvenida a la red de emociones sociales que expresaron los estudiantes con diagnóstico de cáncer.

Capítulo 3
Hacia una hermenéutica de las emociones sociales

A continuación, se procede a compartir los resultados que ofrece el análisis hecho a los estudiantes con diagnóstico de cáncer, a propósito de las emociones sociales. Para hablar de este tipo de emociones, primero hay que afirmar que la complejidad en su manifestación es su característica inicial, al punto que, muchas de ellas pueden traer elementos de las emociones básicas. Chóliz y Gómez (2002) afirman que las emociones sociales son experiencias que surgen en el transcurso de la vida, fruto del proceso de socialización; o, más bien, son expresadas en el encuentro con los demás, en las relaciones que se construye en diferentes momentos de la vida, como ocurre con el enamoramiento, los celos y la envidia, por lo cual será, ubicándose en el contexto, donde ocurran "para que puedan ser entendidas o se les confiera una significación" (p. 3).

A este respecto, son muchas las emociones que representan el estado de ánimo de los estudiantes y, surgen tanto en el contexto de su vida escolar, como en el fruto de sus interacciones en el contexto familiar y social en general.

3.1. Tristeza y desánimo al conocer el diagnóstico

Con base en los resultados vinculados con las emociones sociales, se pudo establecer que, frente a esta categoría, si bien la tristeza y el desánimo son emociones básicas, estas pueden ser manifestadas frente a una situación social en particular, como cuando ocurre el conocimiento de su situación médica, que se configuró dentro de los resultados, como emociones sociales. Esta situación es expresada por un participante de la siguiente manera: "Sí, pues, la verdad, yo me ponía a pensar en por qué me dio eso a mí; sólo lloraba […] no quería vivir y quería llorar; en el colegio sí tenía vergüenza; decía él es que tiene cáncer qué pensarán de mí y no quería ir". De igual modo, otro sujeto expresó tener emociones "de sufrimiento, […] más que todo […] yo, en mi cuarto, solita, por la noche, lloraba […] a cántaros, […]".

En este orden de ideas, autores como Brand et al. (2017) refieren que el periodo de diagnóstico no solamente incluye el diagnóstico final de la enfermedad,

sino el tiempo en el que se llevó a cabo todos los procedimientos necesarios para determinar el tipo de cáncer, el tratamiento esperado y el resultado más probable de esas intervenciones. Sin embargo, el conocimiento del diagnóstico es extremadamente estresante para los pacientes y padres, debido a que algunas veces llega a ser sorpresivo e incómodo, provocando síntomas de ansiedad (Conway-Keller et al., 2020; Brand et al., 2017).

En este sentido, los datos obtenidos por el presente estudio indican que la mitad del grupo sujeto de estudio manifestó sentir tristeza y desánimo al conocer su diagnóstico. Lo anterior es consistente con el estudio de Matthews et al. (2019), quienes refieren que cuando el sujeto recibe 'malas' noticias respecto al diagnóstico de cáncer, se genera en él un gran impacto a nivel emocional, expresado por tristeza, ira, incredulidad o, la misma negación. En primera instancia y, desde una perspectiva psicoanalítica, se puede afirmar que el conocimiento por parte del sujeto de su condición médica y la serie de implicaciones que conllevan dolor y perturbación en los sistemas orgánicos, impiden que aquel cuerpo moldeado por el lenguaje y habitado por un ser hablante que busca deseo y goce, logre su máxima expresión. Segunda, conviene mencionar que el padecimiento de la enfermedad no solo implica el hecho de estar enfermo, sino de la experimentación y significación que se le da a la enfermedad (Cardona y Cristancho, 2018). De este modo, los mecanismos de defensa pueden contribuir a que el sujeto se proteja de pensamientos inconcebibles vinculados con inutilidad, limitación o incapacidad, para así configurar en el lenguaje del sujeto, la negación de su condición.

En este marco, emociones como la tristeza y el desánimo, causadas por el conocimiento de la enfermedad, tienden a intensificarse más cuando la información no es entregada apropiadamente, debido a que el ambiente no fue el adecuado en cuanto a la privacidad y ruido, no se tuvo en cuenta las preferencias personales de los pacientes y, hubo presión del tiempo por parte de los médicos (Matthews et al., 2019) y, la información fue difusa o incomprensible por los pacientes y familiares (Lown et al., 2015) o, los padres no lograron transmitir a sus hijos información clara, por considerar que estos son muy pequeños para comprender (Claflin y Barbarin, como se cita en Stein et al., 2019).

Lo anterior explica por qué la mitad de la población refirió haber sentido tristeza por el conocimiento de su enfermedad; posiblemente, la otra mitad recibió información óptima y clara por parte de un personal médico capacitado para entregarla, como sucede en el contexto hospitalario donde reciben atención, reconociendo las condiciones de seguridad y confianza cuando esto, además, ocurre en compañía de sus padres o algún otro familiar y se logra incorporar un conjunto de recomendaciones para el manejo de contingencias y el seguimiento del tratamiento (Feraco et al., 2017).

Otro aspecto relevante que produce un impacto significativo a la hora de recibir información de esa magnitud, es el referente al apoyo de la familia, precisamente a nivel de los lazos sociales construidos a partir de una relación saludable y que sirven para afrontar situaciones adversas. Esto permite determinar que el tipo de interacción que surge a partir de la relación con el otro, hace posible que, a nivel psíquico, el sujeto reconozca que recibe apoyo, comprensión y fortaleza. De este modo, el sujeto puede lograr una mayor adaptabilidad a su situación actual. Contrario a lo anterior, se ha demostrado que un funcionamiento familiar inadecuado en familias de pacientes pediátricos que han recibido diagnóstico de cáncer se relaciona con emociones desagradables de manera intensa y persistente (Vernon et al., 2017; Gutiérrez-Colina et al., 2017).

3.2. Esfuerzo y superación

"No he vivido del fracaso y la derrota…" (estudiante)

Con relación a estos temas, se resalta el testimonio de un participante que refirió: "no he vivido del fracaso y la derrota, debido a que sé afrontar la complejidad de mi enfermedad y la logro asumir con responsabilidad". Esto constituye una capacidad de afrontamiento de su situación actual, por medio de estrategias que han contribuido a hacerle frente a su enfermedad, denominadas 'crecimiento postraumático', el cual se concibe como un incremento de la autoestima, una mayor apreciación y significación de la vida y, un aumento de la espiritualidad, que se acompaña de calma y paz que se manifiesta a través de los cambios percibidos por sí mismo, en la relación que tiene con los demás y en una nueva filosofía de vida (Robles et al., 2013).

En este sentido, Park y Folkman (como se cita en Tremolada et al., 2016) manifiestan que el crecimiento implica la comprensión del significado de un evento particular, para restaurarlo o incorporarlo dentro de un sistema global de comprensión que establece nuevos valores y prioridades. Para que este proceso logre efectuarse de forma óptima, es necesario que el paciente cuente con un funcionamiento familiar adecuado mediante la comprensión, consolación y apoyo que generan sentimientos de gratitud por el acompañamiento activo durante el tratamiento al cáncer (Tremolada et al., 2016). No obstante, en la presente investigación, se evidenció que solamente un participante refirió esta sensación de crecimiento postraumático que, posiblemente se deba al tiempo de reacción de la familia con relación al apoyo brindado (Gutiérrez-Colina et al., 2017), el género femenino (Husson et al., 2017) o, incluso, las expectativas para su vida (Tremolada et al., 2016).

Con base en la anterior referencia, dicha condición médica y la serie de implicaciones que conllevan, por sí mismas, dolor y sufrimiento a nivel de sentido de vida, harán que el sujeto busque significar su vida en función de su enfermedad

por medio del síntoma. Por ello, se puede retomar los planteamientos de Freud (como se cita en Cardona y Cristancho, 2018), al afirmar que este síntoma trabaja como un elemento elaborado a partir de una vivencia impactante para el psiquismo del sujeto y que, precisamente, es allí donde surge la angustia, como una respuesta ante un acontecimiento peligroso como es el cáncer, pero con una función de protección de aquellos aspectos inconcebibles que salen a relucir a partir de la interacción social, principalmente ligados a la condición de estar enfermo o limitado. En este orden de ideas, dicho síntoma a nivel funcional permite al sujeto liberarse de la angustia que surge del perjuicio que la sociedad construye de la enfermedad y encubrir al inconsciente de aquel malestar (Cardona y Cristancho, 2018).

3.3. Cambios en emociones

Esta categoría surgió a partir de la afirmación de varios estudiantes que manifestaron sentir rabia al momento de experimentar rechazo o, sentirse limitados por no poder hacer las cosas, agregando que, si bien lo descrito tiene un asiento en las emociones básicas, esta categoría se configura como una emoción social porque ocurre a partir de una situación específica. Un participante refirió: “Sí, al principio del tratamiento […] no entendía nada; yo decía: yo no sirvo para nada; me ponía así y por eso, peor no quería ir a la escuela”. Por su parte, otro sujeto manifestó lo siguiente: “Sí, cuando no logro hacer bien mis cosas”. De este modo, esta emoción surge a partir de altos niveles de frustración generados por un individuo que se enfrenta a una situación inesperada.

Una posible explicación desde una perspectiva freudiana se relaciona con la sexualidad infantil, la cual funciona como un canal para expresar la libido de manera satisfactoria y, facilitar que el sujeto logre interpretar y comprender el mundo, pero que, a causa de perturbaciones de los sistemas orgánicos y sus funciones corporales producto de su condición médica, impiden que libere su energía libidinal por medio del juego y, por lo tanto, que se frustre.

Hay que considerar que, en la investigación actual el grupo de participantes estuvo compuesto por niños y adolescentes, quienes están atravesando distintas etapas en su desarrollo evolutivo, que buscan una manera para manifestarse, pero que, si no logran hacerlo por las vías cotidianas, pueden generar una serie de conflictos que repercutirán a lo largo de la vida. Esto, aunado con la presencia de una enfermedad de tipo crónico como el cáncer que, en gran medida limita ciertas funciones corporales como las desplegadas en las actividades lúdicas (juego), artísticas y deportivas e impide el disfrute de esas actividades (Steele et al., 2015; Einberg et al., 2016; Christiansen et al., 2015). Análogamente, se ha evidenciado que existen mayores grados de angustia, rabia y aislamiento social en sujetos que se ven impedidos por su condición médica para compartir actividades con sus pares, que generen felicidad, como refieren Tremolada et al. (2016).

3.4. Aceptar la ayuda de las personas

"…como dice el dicho <ayúdate que yo te ayudaré>, siento que alguien me apoya, lo recibo de buena manera" (estudiante).

Con base en los resultados obtenidos referentes a esta categoría, se pudo establecer que la mayoría de estudiantes acepta la ayuda de las demás personas con gratitud y, afirma: "Pues bien, porque alguien se preocupa por mí; en el colegio, la profesora […] decía, cuando no le entrego las tareas, que se las entregue después; en mi casa me ayudan a las tareas". Otro sujeto manifestó: "Muy bien; es como dice el dicho, 'ayúdate que yo te ayudaré'; siento que alguien me apoya, lo recibo de buena manera".

En sus expresiones, los participantes dejan claro que perciben la sensación que quienes los rodean, se preocupan por ellos. Estos resultados tienden a relacionarse con factores protectores útiles en el ajuste y adaptación de su enfermedad; en este sentido, autores como Van-Schoors et al. (2017) postulan que, para lograr ello, dentro del ambiente familiar debe existir un adecuado funcionamiento de las relaciones interpersonales, basadas en la escucha, la comunicación, el apoyo y la seguridad. Esto contribuye a que el sujeto comprenda que cuenta con el apoyo de su familia para lograr un mayor y óptimo ajuste a su situación de manera activa.

El grado de aceptación de ayuda tiende a relacionarse con el nivel de apoyo social percibido por el paciente, el cual involucra un adecuado el nivel de información obtenido por este, sus familiares, compañeros, docentes y su comunidad (Lown et al., 2015; Stein et al., 2019; Christiansen et al., 2015). En este orden de ideas, desde una postura psicoanalítica se concibe que, a partir del síntoma, se genera un valor subjetivo de la enfermedad, el cual se caracteriza por ser ambivalente entre la satisfacción y el malestar, "específicamente cuando el sujeto busca atención y cuidado por su condición, pero, a la vez, le es inconcebible presentar en malestar orgánico" (Cardona y Cristancho, 2018, pp. 27-28).

3.5. Flexibilidad escolar

"…todos me apoyaron y todos entendían mi causa. Los profesores me ayudaron bastante" (estudiante)

Esta categoría aborda aspectos alusivos a la inclusión escolar, el respeto de las diferencias versus la intolerancia y discriminación. Bajo este entendimiento, un primer aspecto por abordar es la flexibilización en cuanto a los compromisos escolares, los cuales, para la mayoría de estudiantes, es necesaria debido a que el tratamiento muchas veces impide asistir a clases con normalidad o cumplir con todas las labores académicas propuestas en ellas, por controles médicos o los efectos secundarios del tratamiento. Al respecto, un estudiante manifestó:

“No, al contrario, todos me apoyaron y todos entendían mi causa. La mayoría de los profesores me ayudaron bastante”. De esta forma, la flexibilidad surge en el momento en que el estudiante, sus padres y profesores reciben información clara sobre los efectos que conlleva el tratamiento y, al mismo tiempo, la asumen de forma proactiva, para lograr una mayor comprensión de la situación, sin la necesidad de caer en prejuicios sociales vinculados con la percepción de que, por su condición médica, es una persona limitada o incapaz (Stein et al., 2019).

En función de lo anterior, los resultados arrojados por la investigación indican que los participantes reconocen que son aceptados socialmente para realizar actividades como el juego, pintura, lectura o escritura en compañía de pares y amigos, a pesar de que algunas veces su enfermedad les impide hacerlo tan a menudo. Líneas investigativas como la de Einberg et al. (2016) y Boles y Winsor (2019) concluyen que el colegio o la escuela generan emociones de felicidad, principalmente debido a la interacción social que se forja en las actividades recreativas con sus compañeros. En este sentido, uno de los beneficios de sentirse aceptado por un grupo social que no discrimina, incrementa los sentimientos positivos y disminuye la sintomatología depresiva y ansiosa, dado que es reconocido como alguien valiente y con mucha fortaleza para explotar su potencial y disfrutar su infancia (Christiansen et al., 2015). Esto indica que no solamente existe una condición de enfermedad, sino también una experimentación y una significación de la misma, que conforma en el sujeto un sentido de vida dispuesto a ser interpretable (Cerrone, 2016).

3.6. El cuerpo como receptor del dolor y sufrimiento

El cuerpo se comprende como una construcción que supone “una base orgánica estructurada anatómica y funcionalmente y que se dinamiza mediante la influencia del lenguaje y lo inconsciente en el sujeto” (Cardona y Cristancho, 2018. p. 40); y, en el caso del cáncer, el cuerpo se halla perturbado a nivel orgánico y funcional, generando restricciones o barreras para la manifestación de las pulsiones. En este sentido, dentro de los resultados obtenidos, un participante aseveró: “En algunos casos, de la debilidad de las quimioterapias, no podía correr ni caminar; me sentía incapaz; jugaba mucho microfútbol, pero ahora […]no lo puedo hacer”.

Con base en lo anterior, se puede afirmar que el dolor es persistente en los estudiantes con cáncer debido a los efectos secundarios que causan en ellos los procedimientos médicos a los que deben someterse, que afectan su calidad de vida (Conway-Keller et al., 2020); específicamente, cuando la enfermedad produce caída del cabello, cambio en el color de piel y disminución del peso corporal, entre otros. Se hace alusión, en este sentido, a cómo estos tratamientos producen mareos, náuseas, dolores corporales y cansancio físico, como lo menciona un participante: “[…] cuando me estaban haciendo la quimioterapia, pues… yo me sentía muy mal, o que, pues… a cada rato tenía mareos y esas cosas; yo lloraba;

decía que no más, que no quería ir más". Con el tiempo, esto desencadena en ellos, sentimientos de angustia y tristeza (Uhl et al., 2020).

En efecto, el manejo médico a los niños y adolescentes con cáncer tiende a caracterizarse por procedimientos dolorosos que se repetirán varias veces en el transcurso de la atención, provocando miedo y ansiedad, los cuales tienden a presentarse anticipadamente en una próxima ocasión, antes del tratamiento, lo que genera una situación de malestar para el paciente (Uhl et al., 2020).

Sin embargo, uno de los principales problemas que conciben investigaciones como las de Conway-Keller et al. (2020) y Ozen et al. (2020), se vincula con una precaria información recibida por los pacientes y padres, especialmente sobre los efectos y formas de tratamientos, creando una situación de incertidumbre que repercute negativamente en la calidad de vida de los estudiantes - pacientes pediátricos (Chinea-Rancel, 2016).

Definitivamente, el tema de la información que se le pueda brindar a la población de estudiantes con cáncer, se puede considerar como uno de los referentes a tener en cuenta en la construcción de la propuesta de PAE para esta población, propuesta que se encargará de integrar tanto las emociones básicas como las emociones sociales, como expresión de la subjetividad que ocurre a propósito de un padecimiento como es el cáncer u otra patología que afecte la vida cotidiana de una persona, con sus implicaciones físicas y psíquicas, especialmente en la niñez y la adolescencia.

Tabla 3
Matriz de categorías inductivas: Emociones sociales

Categoría deductiva: Emociones sociales
Categorías inductivas / Reflexiones
Tristeza y desánimo al conocer el diagnóstico, no culminar una actividad. **Esfuerzo y superación.** Afrontar la enfermedad con responsabilidad. **Cambios** en emociones. **Aceptar** la ayuda de las personas. **Flexibilidad escolar**, inclusión social, respeto a las diferencias vs. **intolerancia** y discriminación. **No sentir:** la impotencia o el enojo. **Cuerpo** como receptor del dolor y el sufrimiento. Respuestas con rabia y aislamiento. La enfermedad produce decepción. El cabello.

Capítulo 4
Aproximación a la elaboración emocional

Luego de tener a disposición las reflexiones surgidas con relación a las emociones básicas y sociales, es esencial proceder a revisar la manera como el estudiante con cáncer lleva a la elaboración que hace de las emociones en mención. La investigación de la cual surge el presente libro indica que emergen categorías inductivas que permiten el análisis respectivo:

4.1. Un eje que atraviesa el mundo de las emociones: el deseo

"...quiero llegar a tener algo, ser alguien en la vida" (estudiante)

Dada la complejidad del tema de investigación, el cual conjuga dos elementos de gran importancia para el ser humano, como son: de un lado, las emociones, consideradas como una de las dimensiones constitutivas y esenciales en la identidad del ser humano y, de otro, los avatares de la salud y la enfermedad que, en el presente caso, compromete a una patología de gran trascendencia a nivel subjetivo y social como es el cáncer, corresponde iniciar desde las gramáticas del deseo, como algo que impulsa la vida y sus vicisitudes.

Conviene ir directamente a las expresiones de los estudiantes participantes en la investigación quienes, en uno de sus apartes manifiestan que uno de sus mayores deseos es el de "terminar sus estudios de bachillerato, con lo cual podrán aspirar a avanzar en sus estudios superior a nivel universitario o, que tal logro en la educación secundaria les permita avanzar hacia la consolidación de un negocio propio". En las palabras de los estudiantes se observa el genuino interés de avanzar en la consecución de sus propias aspiraciones, las cuales van incluso más allá de las posibilidades que muchas personas y profesionales podrían augurar para una persona en estas condiciones de enfermedad. Como se ha dicho, el deseo, que se considera como una fuerza que supera hasta las represiones más fuertes, se encarga de movilizar las energías de una persona que, además de afrontar las circunstancias físicas de la enfermedad, lucha contra los estereotipos e imaginarios que se tiene sobre el cáncer, los cuales, en la mayoría de los casos, apuntan hacia el destino de la muerte.

Sobre el tema del deseo, Laplanche y Pontalis (1996) han retomado el análisis que hiciera Freud a propósito de la pulsión; afirman algunas características del "deseo inconsciente: su irreductibilidad, su insistencia, su carácter arreal y, desde el punto de vista económico, su tendencia a la reducción absoluta de las tensiones" (pp. 15-16). Esta condición deseo (inconsciente, por lo demás) es lo que le hace, precisamente, objeto de la censura que, finalmente sería lo que se enmarca en términos de la represión. Ahora bien, es justamente de esta condición del deseo, con la que los participantes en la investigación apropian la fuerza que les permite avanzar con sus propósitos, más allá de cualquier bloqueo o censura, incluso, de sus propios prejuicios.

Se trata de un deseo que se encuentra bajo la apariencia de unos propósitos conscientes, que buscará enfrentar toda suerte de censuras, desencadenando así un elevado monto de satisfacción o placer, no solo tras su consecución, sino el derivado de su presencia durante el alcance de los logros propuestos. Valga decir, como se observa en los relatos de los participantes, que el deseo de ellos recibe el impulso del deseo de los padres (colocado en posición de ideal para el sujeto).

Interesa, entonces, avanzar en la exploración de esas luchas internas que viven los jóvenes entre sus deseos y las fuerzas que se oponen a ellos, procedentes desde el exterior a ellos o, desde sus propios criterios morales, muchas veces. Justo sobre el tema, Laplanche y Pontalis (1996) analizan el tema de las contracatexias y afirman que, al interior del psiquismo se lucha una fuerte batalla; de un lado, están las fuerzas pulsionales del deseo inconsciente y del otro, la oposición que proviene de los rígidos mecanismos de defensa procedentes del yo.

Ahora bien, con relación a la realización y cumplimiento de los deseos, Laplanche y Pontalis (1996) sostienen que existen las llamadas formaciones del inconsciente, como son: "el sueño, el síntoma y la fantasía, las cuales permiten una realización disfrazada de los deseos procedentes de lo inconsciente" (p. 87), y que en ellas siempre persiste una lucha de contrarios; esto es, el conflicto psíquico en toda su magnitud; muestra de ello será lo que ocurre con el síntoma neurótico, en el cual "prevalece un proceso transaccional entre deseos con cargas opuestas, pero que terminan fusionándose en una sola manifestación psíquica" (pp. 87-88). El deseo, entonces, siempre será un asunto inconcluso, algo que siempre busca una vía de expresión para su realización, así sea parcial o transitoria.

Desde sus primeros textos, Freud (1895) establece que el deseo no alcanza su total y definitivo cumplimiento; a pesar del *esfuerzo* que se pueda destinar, con la energía que conlleva tal proceso de tipo económico en el sentido de la metapsicología freudiana, el deseo va a persistir, a pesar del auxilio que requiera el sujeto de un agente externo (llámese mamá, por ejemplo, en la mayoría de los casos). Y justo, Freud menciona que, debido a la sobrecarga de excitaciones que se ha producido en el psiquismo, se abre una vía de descarga, sobre todo el llanto y el

grito como descarga emocional, pero que “ninguna de estas descargas tiene como resultado un aligeramiento, pues la recepción de estímulo endógeno continúa y se restablece la tensión” (p. 362).

Siguiendo la ruta trazada por Freud, las narrativas de los estudiantes resultan profundamente representativas de lo que ocurre con el mundo de sus emociones, y con ello, de los trayectos que atraviesan sus vidas. Van, como en alguna oportunidad definió Galeano (Goodreads, s.f.) a la utopía: “la utopía está en el horizonte. Camino dos pasos, ella se aleja dos pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá. Entonces, ¿para qué sirve la utopía? Para eso, sirve para caminar” (párr. 1). Con esa referencia y medida, se procede ahora a acompañar y hacer un respetuoso eco a las expresiones de los estudiantes quienes, con sus palabras, permiten una aproximación a la elaboración que han hecho de su vida, no solo tanto de sus emociones, sino, en general, de su presente y su futuro, como de las huellas que proceden de su historia personal.

4.2. Mi deseo es compartir o transferir a los demás mi conocimiento y experiencias con el cáncer

> “Uno de mis deseos es que pueda compartir mi experiencia con el cáncer a otros estudiantes con cáncer” (estudiante)

Vuelve a aparecer el asunto del deseo, que resulta ser un concepto recurrente en el encuentro con los estudiantes en condición de enfermedad y, en esta ocasión, es a propósito de una de las participantes en la investigación, quien después de una ardua lucha con el cáncer, colocando su cuerpo como carne para que sobre él recaigan quimioterapia, trasplante de médula y demás procedimientos médicos, ahora ve una luz en el camino y, por fin, ha cesado la gama de síntomas molestos de esta enfermedad.

Ella solicita que, en su debido momento se le brinde un espacio de conversación en el cual se pueda reunir con las familias de otros niños, niñas y adolescentes y contar su experiencia. Cuando se le hace la pregunta por lo que quiere compartir como experiencia, lo que surge de inmediato es la invitación a que los pacientes con cáncer, sus familias, las instituciones de salud y los centros de educación, no se den por vencidos; que hay que dar la lucha; que vale la pena ver nacer el sol cada día y que, por ello, merece cada esfuerzo que se hace por la rehabilitación de un paciente con cáncer.

Después de una experiencia penosa de dolor, sufrimiento y malestares, donde muchos de los tratamientos han resultado infructuosos e, incluso, innecesarios, pero que había que hacer porque estaban sostenidos por la esperanza y la ilusión, ahora los padres y jóvenes reclaman un lugar para la palabra. Y, en esa búsqueda

del autor que mejor pudiera dar cuenta de esta firme intención, aparece justo el libro de Foucault (1968) quien, con relación al lenguaje, afirma que

> Sobre las palabras ha recaído la tarea y el poder de 'representar el pensamiento'. Pero, representar no quiere decir aquí traducir, proporcionar una versión visible, fabricar un doble material que sea capaz de reproducir, sobre la vertiente externa del cuerpo, el pensamiento en toda su exactitud. Representar es oír en el sentido estricto: el lenguaje representa el pensamiento, como éste se representa a sí mismo […]. Así, pues, las palabras no forman la más mínima película que duplique el pensamiento por el lado de la fachada; lo recuerdan, lo indican, pero siempre desde el interior, entre todas esas representaciones que representan otras. (p. 83)

Esa es precisamente la asignatura que tiene esta joven estudiante, quien ahora alista la marcha para seguir avanzando por nuevos caminos para su vida. Encanta la pasión y compromiso con el que ella habló durante la entrevista semi estructurada:

> … llevar como mi experiencia de vida a otras personas que están pasando por lo mismo o… no sé, de pronto en una situación peor; entonces, cómo llevarles este mensaje de 'no te preocupes; no te alteres; si tú le pones todo de ti, esto se va a solucionar'; entonces, eso como persona; eso como aliento; que no se rindan; a los del hospital, que sigan así; el personal, muy bueno, excelente; lo hacen sentir a uno como en casa; y a los niños, que no se agiten, que no se rindan, que todo tiene su solución, que con el querer salir adelante y el apoyo de la familia, eso va a pasar. (Sujeto 22)

Deseo, compromiso y transferencia, son las coordenadas que se mueven en el panorama de esta estudiante, quien tiene pegada a su piel, una historia de tratamientos, recaídas y avances en su recuperación. Por lo demás, ofrece su testimonio para hablar con profesores y directivos de las instituciones educativas, como un clamor para apoyar los procesos de flexibilización curricular que requieren los estudiantes en condición de enfermedad para avanzar en su proceso de formación. Y, con total seguridad, se puede afirmar que cualquiera de los participantes tiene las condiciones y la convicción para sentarse con sus pares y semejantes a compartir su experiencia; que tiene total experiencia, incluso por encima de aquellos que han escrito desde un escritorio.

Valga decirlo, sin temor a equivocaciones, que esta puesta en escena para la transferencia de su conocimiento y experiencia, le aporta de forma significativa a avanzar en su proceso de elaboración psíquica y emocional. En la medida que se pueda hablar de las dolencias, las historias de sufrimiento, de los tratamientos y las recuperaciones, los acompañamientos que ha recibido de su familia, el hospital y su colegio, se tendrá una mejor comprensión y apropiación de su condición personal.

Deseo que toma forma en la palabra que es recibida por otro en posición de reflexionar y analizar su propia situación y, seguramente, aprender para corregir y mejorar. Claro; no lo hace cualquiera o, más bien, no es un compromiso para todos, sino para quien tome la decisión de hablar desde su padecimiento y asumir una posición responsable frente a sí mismo y a los demás. Es mejor no guardarse lo vivido, dirán ellos; poner a circular la palabra y sembrar en sus interlocutores la semilla de sus sueños e ilusiones.

4.3. Quiero tener algo. Y sanar mi cuerpo

"Profe, pues primero muerta que sencilla" (Estudiante)

El presente texto es un homenaje a uno de los jóvenes que, desde mucho tiempo atrás, inspiró el desarrollo de la investigación. Quizás significa el encuentro, desde el contexto escolar, con el cáncer como enfermedad que aparece en la vida de un joven que tenía otras expectativas y metas desde niño. El cáncer y, más específicamente, el linfoma de Hodgkin, le determina hacer los ajustes necesarios y reconstruir las perspectivas para su presente y su futuro. Con relación a ello, le corresponde a la familia y al contexto educativo, asumir una nueva posición que, en algunos casos, da cuenta de un ajuste adaptativo o 'positivo', en el sentido de atravesar el duelo en forma resiliente, ubicando en forma real las perspectivas de vida y, tomar decisiones que conlleven avanzar hacia nuevos o diferentes proyectos.

En ese sentido, viene muy bien el fragmento de la narrativa de una de los participantes en la investigación, quien con tono de angustia e incluso con lágrimas mientras hace su relato, frente a su madre de familia, afirma en la entrevista semiestructurada que su intención es: "Estudiar y ser alguien en la vida. (Quiero) tener algo y ser alguien en la vida" (Sujeto 19).

Con justa razón, puede afirmarse que ellos tienen la condición del *ser*; que son seres humanos, sujetos en el sentido que el psicoanálisis le ha concedido al término; esto es, atravesados y definidos por la realidad de lo psíquico inconsciente, como fue establecido en el texto de Rosero (2019); sujetos que traen una dinámica interna de forma particular y singular, por el hecho de vivir inmersos en la trama del deseo de sus padres y la construcción de su propia subjetividad, a partir de las demandas y exigencias del lazo social.

¿Qué significa, en este fragmento de discurso, la invocación hacia el ser y el tener? Sería arriesgado afirmar que el deseo se conjuga con la rúbrica del ser al estilo de Shakespeare, y con la aspiración moderna del tener, que tanto han analizado Braunstein et al. (1982). Estamos atados a lazos que nos condenan por acontecimientos que están ubicados en un pasado lejano, pero que no por ello se desanudan con facilidad. El mito griego y la tradición judeocristiana así lo revelan, y de ello escriben Braunstein et al.:

> La desujetación se presenta como un ideal inalcanzable. La expulsión del mítico 'jardín del Edén' parece irreversible y está destinada a impedir que alcancemos 'el árbol de la vida' después de haber comido del 'árbol de la ciencia'. Prometeo fue condenado a permanecer sujetado a la roca del Cáucaso para siempre. No obstante, un día llegó Hércules y lo liberó de sus ataduras. Como el designio de Zeus debía cumplirse de todos modos, el héroe llevó por el resto de sus días un anillo en el que estaba engarzado un fragmento de la roca del Cáucaso. (p. 260)

Condición de vida bastante alienante para todo ser humano que habita la tierra, que se ubica en un espacio y un tiempo y que, a la vez, se asume como heredero de las heridas narcisistas que le preceden, según las revelaciones hechas por el científico Copérnico (en términos de su revolución heliocéntrica, que cambiaba de un solo tajo el lugar del hombre como centro del universo), los descubrimientos de Darwin (una teoría evolucionista que aproxima al ser humano ante las demás especies animales), Marx (teorías económicas, políticas y sobre todo las determinaciones ideológicas sobre las personas y las comunidades) y Freud, con la revolución develada por el psicoanálisis, al establecer nuestras múltiples determinaciones, siendo las que provienen de los hilos inconscientes las que conceden una nueva identidad como sujetos sujetados a una realidad imposible de escabullirse, por estar arraigada a las leyes del inconsciente, tal y como fueron establecidas en el texto de Rosero (2019).

Volviendo a los estudiantes participantes en la investigación, el joven que lanza sus palabras al viento pide que no se queden ahí, en el viento, sino que produzcan efectos retroactivos en sí mismos, en su madre (quien lo ha tenido preso en sus faldas simbiotizantes) y en los demás. Se trata de los compañeros de colegio, profesores, amigos de la institución hospitalaria y profesionales de la salud, que han visto su paso durante unos años, que lo han acompañado durante el declinar de su adolescencia, hasta llegar a una condición de juventud donde es acogido por una nueva entidad de salud que, en la mayor de las ocasiones, se ocupa de los quebrantos de salud que hay en su organismo, pero que muchas veces no lo escucha como sujeto, que es donde se le va a conceder el legítimo valor a su palabra.

Quiero ser. Ese es su reclamo encarnado en sus palabras y escritos. ¿Por qué lo dice?, ¿Es que no lo ha sido? si ya está llegando a la mayoría de edad legal en Colombia. Pues en la dinámica de lo psíquico inconsciente no se organiza la vida según el reloj de la cronología temporal, del tiempo de las manecillas del reloj, los calendarios y los documentos de notarías. La constitución de un sujeto, materia de este apartado, que haría eco en el proceso de su *elaboración psíquica* (que, dicho sea de paso, tiene referencias importantes para su construcción en el proceso de elaboración onírica y en la vivencia de satisfacción, según los planteamientos freudianos desde 1900), se teje con los abrazos de la madre que lo arrulla para cantarle una canción de cuna y permitir que se duerma; y también, los adioses de una madre que debe retirarse de su regazo para ir en búsqueda del sustento para

su familia; se nutre de palabras de un padre que llega a casa luego de la jornada de trabajo y le comparte un detalle comprado con esfuerzo, y al otro día debe tomar nuevamente dirección a su trabajo, dejando atrás una estela de silencio; y se instaura el tejido de un sujeto con el cariño y protección de su hermana mayor, que lo ampara como si fuera otro de sus hijos.

Con esto y más, está hecha la trama de la subjetividad; algo complejo y sencillo a la vez, que corresponde escuchar en las palabras e historias de cada joven, significadas también por las referencias de sus padres y los testimonios de sus maestros. A ello hay que agregarle lo que dijo la mayoría de los muchachos, niños, niñas y adolescentes, sujetos que tienen aspiraciones que han pensado y sentido desde hace mucho tiempo. *Quiero ser…* arquitecto, jugador de fútbol, una profesional de la cosmetología, una patinadora, ser profesor como mi profe del cole, ser médico para curar a tantos niños con cáncer, y tantas otras que quedan grabadas en las páginas de los relatos de los participantes y que, al mismo tiempo, sirven como combustible al esfuerzo de sus padres.

Y abundan las metáforas y alusiones simbólicas a la hora de presentar su condición del ser en toda su extensión, desde la continuidad hasta la discontinuidad del ser, como una de las participantes que, con su toque entre infantil y juvenil, dice que, para ella, "la vida es una caja de sorpresas. Aquellas personas a las que mi familia les cuenta que yo tuve la enfermedad no creen, porque en realidad no parezco una niña con esa enfermedad" (Sujeto 09). Esa es la esencia del ser en estos jóvenes que, luego del diagnóstico de cáncer, a la mayoría el piso se les vino abajo; quedaron sin un sustento donde sostenerse y, fue poco a poco, con la participación de sus familias, con esas voces poderosas de papá y mamá, acompañadas por los mensajes de ánimo de sus profesores y del personal hospitalario, que la vida empezó a mostrar otras tonalidades.

Quiero tener. Se resume en una sola palabra: salud. No piden mucho; y, es más que comprensible en ellos; son niños y jóvenes a quienes la vida se les cambió de un momento a otro, como en el protagonista de esta narración y, que se vislumbra en el relato de cada uno. Escrito en forma diferente, podría escribirse en términos de una negación: no quiero tener esa enfermedad. Ya no quiero tener más cáncer o linfomas, o lo que sea. Y los padres han desarrollado una sensibilidad muy alta frente a las dolencias de sus hijos, como la expresada por una de las madres de familia: "ella sale normalito, como que no ha pasado nada, pero si se decae un poco, llega, se acuesta, no quiere que la molesten, le cerramos la *puertica* de la pieza; no quiere comer; esa situación es difícil" (Sujeto 22).

Ser como los demás niños o jóvenes de su edad, salir al sol en el recreo sin el miedo a que eso les afecte, irse de fiesta o rumba con sus amigos y, tomar lo mismo que toman ellos; y, no es precisamente licor, sino una gaseosa; e incluso, como

lo han entendido sus profesores, que puedan llevar el mismo ritmo de estudio que los demás de su curso, sin necesidad de acudir a los programas de ajustes razonables, establecidos por el personal de apoyo escolar. Y tener lo que tiene la mayoría: una salud normal, con enfermedades como las que tiene la mayoría; y no tener que estar dependiendo de un tratamiento especializado para sentirse bien. Ser sujetos como los de la curva promedio, aunque suene algo extraño y, tener lo que tienen los niños y adolescentes que están en su edad.

Tener… sobre todo, tener ganas de vivir, de luchar ante las adversidades. Tener una actitud única, incluso ante ciertas muestras de discriminación o distanciamiento en su contexto familiar o escolar; ante ello, una fuerza única: "hemos enfrentado teniendo buena actitud y quedándonos con lo positivo, no con lo negativo" (Sujeto 09). Una muestra del proceso de elaboración que hacen ante eventuales muestras de actitudes que califican como 'negativas'. Y justo ahí, aparece otra de las muestras del desparpajo y afrontamiento que tiene este grupo de estudiantes quienes, a pesar de perder el cabello, de que se les caigan las uñas, se les reseque la piel, tengan toda suerte de afecciones estomacales asociadas a las quimioterapias, terminan diciendo la frase que conjura todo dolor producido por una leucemia linfoblástica aguda: "Profe', pues primero muerta que sencilla" (Sujeto 22).

¿Qué tienen? Un cuerpo en el cual ellos soportan, registran, escriben, recuerdan y, que les sirve de puntal a todo. Incluso, un cuerpo que revela su desasosiego y desesperanza, porque, además de coraje y valentía, también hay un ser humano que está al borde del desfallecimiento; que ya no quiere saber nada más de tratamientos, pinchazos, hospitalizaciones y procedimientos; que preferiría que ya todo pase o, como dicen los padres: levantarse y creer que esto fue solo una pesadilla o, al menos, que lo que sufre su hija preferirían vivirlo ellos: "me gustaría estar yo, en reemplazo de ella, para que mi niña no sufra" (Sujeto 06). Y por ello, esperan el momento en que les digan que ya todo está bien, como aparece en las palabras de una madre: "Que ya no necesite más medicamentos, sino que ya esté funcionando bien, normal, como cualquier niño" (Sujeto 06).

Es el momento para retomar el tema (categoría inductiva) del cuerpo, por los anuncios que han hecho los estudiantes que fueron escuchados y sus padres, quienes reiteraban la importancia innegociable de estar atentos a lo que ocurriera con el cuerpo de sus hijos y, estos, atentos a los signos que delaten algún cambio en su cuerpo. Unos y otros en guardia y alertas a las evidencias en el cuerpo; y, valga decirlo, que cuentan con los protocolos que el sector salud les ha indicado para proceder en caso de alguna emergencia; y la escuela o el colegio ofrece sus tiempos y garantías para que eso sea una prioridad. En tal sentido, con el acento que tiene el cuerpo, conviene retomar las palabras de Bueno (2013):

> Es un cuerpo que se experimenta, que se siente todo el tiempo, en el que al parecer algo del goce perdido se ha recapturado. Son personas que narran muy detalladamente sus dolores, las características físicas de sus afecciones y hasta los efectos de los medicamentos y que, además, durante las sesiones se tocan permanentemente. (p. 84)

Esta es una descripción precisa del encuentro que tienen los estudiantes, quienes brindaron sus testimonios, dando cuenta del cuerpo como soporte real del paso de una enfermedad que, para muchos, tiene el significado de la agonía y la muerte; pero, para ellos, ante todo, está cargado de afecto y emociones, como lo dice la niña luego de salir de la atención hospitalaria: "Cuando me explicó, sentí un poco de alivio; soy bien vergonzosa en cualquier actividad; también de mi cuerpo, en ocasiones, por mi enfermedad" (Sujeto 06).

Con el interés de comprender las circunstancias que rodean la vida de los jóvenes participantes en la investigación, las reflexiones de Bueno (2013) son más que pertinentes:

> El cuerpo de estas personas es un cuerpo que, en muchas ocasiones, no responde a los tratamientos más contundentes y que debe ser sometido cada vez a más procedimientos y a dosis más altas de medicamentos, como si se tratara de una relación al cuerpo en la que se trata de continuar amarrado al dolor. (p. 84)

Bueno (2013) nos introduce en el tema del goce, según la conceptualización lacaniana; esto es como una satisfacción que deriva del propio sufrimiento del sujeto, que sería la versión paradójica del síntoma. Y todo ello se recoge en las palabras de la joven que ha inspirado esta parte del texto quien, luego de reconocer su lucha contra los dolores, en la que no ha salido victoriosa ni perdedora, afirma: "Mi enfermedad, quiero soltarla" (Sujeto 06).

Luego de este paso por el cuerpo de los estudiantes, reconociendo sus voces, sus gramáticas, su condición de existencia y de pertenencia, la pregunta que orienta lo que viene es: ¿Cuál es la carta que se juegan? Escribir una nueva historia, en la cual haya lugar a nuevas emociones, a nuevos significados para su vida, a tomar responsabilidad con la vida que tienen y, algo tan especial como tener una palabra para un tema bastante complejo y difícil de asumir, como es la muerte.

4.4. Muerte: un destino difícil de ser puesto en palabras

> "La muerte, la entiendo como que es un destino al que llegamos todos, unos más temprano, otros más tarde" (estudiante)

El tema de la muerte es un asunto de gran complejidad, que merece total respeto y responsabilidad en su abordaje, más aún cuando durante el recorrido de la investigación se conoció de la complicación de su condición de salud en la población participante. En esta ocasión, el presente proceso se realiza como un homenaje a una de las participantes que murió en el año 2020, y que dejó una huella profunda en su familia, su institución educativa y el centro hospitalario que le brindó atención durante su enfermedad.

Durante una de las conversaciones, la estudiante sostuvo que "En la actualidad me siento bien, porque me hace pensar muchas cosas diferentes, como a querer la vida, luchársela toda, siempre; a pesar de todo, uno puede vencer todos los problemas" (Sujeto 21). No estaba en sus planes ni en el de sus padres ni en el de nadie, que pudiera sobrevenirle la muerte, como así ocurrió, y permitió recuperar el espíritu de lucha, coraje y valentía que la caracterizaba, así como sus rasgos de timidez y tendencia a permanecer en su cuarto, sin mayor comunicación, algo que empezó a cambiar a medida que pasaba el tiempo y veía que la enfermedad iba cediendo en cuanto a su ferocidad.

Como lo han dicho los participantes en sus diálogos, a medida que la enfermedad fue avanzando, con los cambios que la misma iba ofreciendo, acordes con el mismo tratamiento, tanto como a la aceptación que la familia fue haciendo de la condición de su hijo y el respaldo conseguido en la institución educativa, las emociones también fueron cambiando en ellos. Del enojo, fastidio, negación y distanciamiento social, con los asomos de abandono y dejar que todo llegase a un destino funesto, llegaron los momentos donde el afecto que surgió determinó la fuerza para seguir adelante. De todas maneras, queda en el balance, la presencia de la tristeza como el afecto que marcó la vida de los estudiantes ante situaciones muy particulares: la muerte de uno de sus amigos del centro hospitalario fue un acontecimiento muy doloroso, tanto como reconocer que en su propia familia ocurrieron también hechos luctuosos.

"La muerte la entiendo como que es un destino al que llegamos todos; unos más temprano, otros más tarde" (Sujeto 16), dice una de las participantes, con un tono de respeto y aceptación ante una realidad innegable como es la muerte. Y otra de las participantes reconoce que la abruma el miedo ante la posibilidad de su muerte: "Me da miedo la muerte; es que hubo un tiempo, como que ya dije: ¡qué pereza vivir! Pensar en eso me causa temor" (Sujeto 20). En la revisión del tema de la vida y la muerte, como referente que apareció con la investigación, uno de los autores que con su aguzada pluma ha ingresado en sus terrenos, es Bataille (s.f.), a partir de su reflexión respecto al erotismo; de tal encuentro afirma que

> La muerte y la reproducción se oponen entre sí como la negación y la afirmación. En principio, la muerte es lo contrario de una función cuyo fin es el nacimiento; pero esta oposición es irreductible.

> La muerte de uno es correlativa al nacimiento de otro; la muerte anuncia el nacimiento y es su condición. (p. 40)

Las observaciones de Bataille (s.f.) que proceden de su reflexión con el eje que perfectamente se puede ubicar en el otro extremo, como son el erotismo y la sexualidad en general, podrían darles un aire de respiro y tranquilidad a los niños y jóvenes con diagnóstico de cáncer, pero no es menos cierto que la fuerza de la tristeza y la preocupación aún están vigentes. Afortunadamente, una fase de recopilación de información con una apertura a la palabra, en sentido pleno, si así puede afirmarse, permitió que emerja todo lo que hay en el alma de ellos. Por lo demás, que el tema de la muerte sea algo que pueda ser hablado, mirado de frente y, al mismo tiempo con el temor que ellos han manifestado. Claro; este autor es muy directo en sus afirmaciones: "El horror a la muerte no solamente está vinculado al aniquilamiento del ser, sino también a la podredumbre que restituye las carnes muertas a la fermentación general de la vida" (p. 59).

Finalmente, Bataille (s.f.) acude a una categoría de gran valor, que permite una aproximación comprensiva a lo que viven los estudiantes participantes en la investigación: la discontinuidad. Y con este constructo teórico, será posible el acercamiento que se requiere para seguir escuchando las palabras de los interlocutores. Dirá este autor:

> Cada ser es distinto de todos los demás. Su nacimiento, su muerte y los acontecimientos de su vida pueden tener para los demás algún interés, pero sólo él está interesado directamente en todo eso. Sólo él nace. Sólo él muere. Entre un ser y otro ser hay un abismo, hay una discontinuidad. (pp. 16-17)

Para el final de este apartado, donde el protagonismo lo ha reclamado la muerte, qué mejor que hacerlo con una de las frases pronunciadas por la estudiante quien, estando en uso de sus facultades mentales, emocionales y físicas, pidió que, a modo de epitafio, queden grabadas las siguientes palabras suyas en el presente documento: "El cáncer es una nueva forma de vida […]; el cáncer te cambia la vida" (Sujeto 21). No nos queda sino agradecer y cumplir su voluntad, porque su recuerdo y lugar siguen presentes en el corazón de sus padres, sus compañeros de colegio y el personal de salud que la vio crecer como persona, en el día a día, hasta su último suspiro.

4.5. Recuperación: escrita en clave de Dios, de espiritualidad

> "...yo renegué con Dios y le dije por qué con mi hijo" (madre de familia)

Queda claro que, ante la contundencia de la enfermedad por cáncer, las personas, en su afán de curación y recuperación, acuden a todos los medios posibles, que van desde las intervenciones ofrecidas por la ciencia médica y sus especialidades,

pasando por las curaciones milagrosas que ofrece la sabiduría popular, tanto como los procedimiento de las curaciones ancestrales que abundan en los países andinos, hasta llegar (no en el último paso de la búsqueda) a la consagración de la salud a Dios, como un acto de bienestar supremo.

Ante tal situación, también los padres de familia y estudiantes relataron situaciones bastante comprometedoras de su fe en Dios, que se vio quebrantada por la vulnerabilidad que desencadena la enfermedad. No en vano, una de las madres de familia afirma: "Al principio, pensé en la muerte de mi hijo; que tenía esa enfermedad y yo renegué de Dios y le dije 'por qué con mi hijo' y le dije 'por qué no conmigo, si ya la he vivido'" (Madre de familia: Sujeto 14).

El escenario es bastante peculiar; de un lado, está el antecedente de personas que han consagrado su salud, su provisión, su bienestar y su vida en general a Dios, a un significante supremo, fuente de todo y al que regresa todo, un Otro absoluto. Y de otro lado, ante la contingencia de la enfermedad del hijo, todo se viene abajo; y ahora aparece la cara de la renuncia a su majestuosidad y soberanía. Se podría pensar que ha caído en desgracia y, fruto de ello, tiene el derecho a destituir el objeto mayor de su devoción, pero también sobre ella podría recaer el castigo por semejante despropósito.

4.6. Último engranaje: la recuperación como una retribución a los padres

"Les debo todo a mis padres [...] lo doy todo por ellos" (estudiante)

Para este apartado final, la frase que resuena procede nuevamente de la madre de familia de uno de los estudiantes, quien afirma categóricamente: "Al principio, pensé en la muerte de mi hijo, que tenía esa enfermedad y yo renegué con Dios y le dije por qué con mi hijo y le dije por qué no conmigo, si ya la he vivido". Eso amerita todo un ejercicio de análisis crítico de discurso que no es la intención ni la metodología utilizada en la investigación, aunque los autores se ven invitados a hacerlo y ello, por todos los elementos de gramática, sintaxis y semiología que están contenidos en la frase.

De entrada, y en un primer ingreso al texto, la primera impresión que genera es que quien la enuncia lleva entre pecho y espalda o, más bien, entre su corazón y su razón, un asunto que alude al reproche a Dios, a una posición de confrontación con sus propias creencias y convicciones religiosas, donde la enfermedad de su hijo la saca de la posición de devoción y fidelidad total a su Ser Supremo. Y tendría mayor razón si, al conocer la realidad de esta familia, se conoce que ellos vienen de la muerte de una amiga de su hijo, quien murió con padecimientos como los de su hijo, y por ello tienen impulsos destructivos como *tirar a mi hijo a un carro*, en un intento por detener el sufrimiento. Es la sensación conocida del *nudo en la garganta* que se siente por la angustia ante los rigores de la enfermedad.

Pues bien, luego de hacer una pausa ante el relato de la mamá, lo que se comprende es que no se trata de una renegación, en el sentido psicoanalítico del término; esto es, como describen Roudinesco y Plon, (2008), en el sentido de "negar la realidad" (p. 179), tal y como ocurre en el fetichismo, la psicosis y la perversión, según reflexión que Freud había hecho en sus textos de 1908 y 1930 a propósito de sus observaciones sobre la sexualidad infantil, en los cuales verifica una negación de una realidad, mediante una reacción violenta hacia su propia percepción: la diferencia sexual anatómica en los dos sexos. Roudinesco y Plon (2008) manifiestan que Freud caracterizó a la renegación "como la negativa del sujeto a reconocer la realidad de una percepción negativa: por ejemplo, la ausencia de pene en la mujer" (p. 941).

Por tanto, con esta ubicación del concepto, en las palabras de la madre de familia no hay un mecanismo de renegación, en el sentido que no se lleva a cabo un examen de la realidad y tampoco se construye una fantasía. No se trata de un encuentro con un hecho o una realidad considerada como intolerable o insoportable, como en el caso de castración materna, por ejemplo.

Haciendo un análisis juicioso de la posición de la señora, se puede ubicar en ella una duda que atraviesa su pensamiento dogmático religioso. Por causa de la enfermedad que presenta su hijo, se genera un corte en su estructura de pensamiento e inicia el proceso de preguntarse lo que hay más allá del dogma religioso que tenía en su disposición. De lo contrario, ella seguiría en un estado de total convicción, firme en sus creencias religiosas que, a propósito, están sustentadas en principios igualmente innegociables.

En Freud (2016) se evidencia justamente un texto que aborda el tema del dogma, centro de la forma de pensar de la señora en cuestión:

> Intentemos medir por el mismo rasero las enseñanzas religiosas. Si preguntamos en qué se funda su pretensión de que se las crea, recibimos tres respuestas que se encuentran en asombrosa discordancia recíproca. En primer lugar, merecen fe porque ya nuestros antepasados creyeron en ellas; en segundo, poseemos pruebas que justamente nos son trasmitidas desde esa época antigua y, en tercero, está completamente prohibido cuestionar tales dogmas. En otros tiempos, semejante osadía aparejaba severísimos castigos, y todavía hoy la sociedad no ve con buenos ojos que se la renueve. (p. 26)

La señora del relato es justamente quien entra en duda o cuestionamiento del pensamiento religioso, y lo hace en virtud de lo que la realidad le está mostrando; no como producto del mito o la fantasía, sino de un hecho incontestable como es la condición de enfermedad de su hijo, situación que hoy no conlleva la hoguera, el destierro o la deslegitimación como parte de una comunidad religiosa, pero que sí afronta una contradicción interna de gran talante. No se trata de una blasfemia,

aunque algunos se toman la atribución de darle tal sentido, sino, más bien, como una alternativa; o, dicho de otra manera, como otro pensamiento, con el cual ella resuelve la carga afectiva de su propia angustia.

La elaboración que hacen los padres de familia, tanto como las que son transmitidas por profesores y personal de salud, les va a llegar a los hijos, tarde o temprano y, producirá efectos que solo podrán ser dimensionados en cada uno de ellos, en el uno a uno, lo cual sugiere que deberán ser escuchados en su legítimo y único discurso. No en vano, como dice uno de los jóvenes participantes en la investigación: "le debo todo a mis padres" (Sujeto 16), con lo cual se delata la deuda inmensa que cargan en sus hombros, que encuentra su correlato en la expresión que escuchan de sus padres de familia: "lo doy todo por ellos" (Sujeto 16). Cada uno hace su tarea, y asume el riesgo y las consecuencias psíquicas que le corresponden. Nada corre gratis en esta vida…

Tabla 4

Matriz de categorías inductivas: Elaboración emocional

Categoría deductiva: Elaboración emocional
Categorías inductivas / Reflexiones
Emociones que cambian con el tiempo: dejar atrás la tristeza, incertidumbre e impotencia. Algunas **no cambian.** **Aceptación de la familia, amor, fortaleza y unión:** se recibe tanto en la enfermedad como en cualquier etapa de la vida. Y en el contexto escolar: **profesores y estudiantes** que animan a seguir adelante. **El cuerpo** revela los cambios y movimientos de las emociones. Desean que el cuerpo **sane.** Deseo y anhelos dirigidos **hacia sí mismo (narcisista**). Un deseo personal: **tener algo o a alguien** en su vida. La enfermedad requiere **tratamiento y cuidados**: son su **responsabilidad**. Agradecer a **Dios**. La **espiritualidad** al servicio de la recuperación. Retribuir a los padres. **La muerte** es un destino que hace parte de la vida. Es difícil hablar de ella. **Deseo (pensamiento) mágico:** que desaparezca la enfermedad. **Otro deseo: transferir mi conocimiento y experiencia con el cáncer** a otros estudiantes, para que se curen.

Fuente: Investigación institucional (2020).

Capítulo 5

Aportes al Plan de Apoyo Emocional: un compromiso escolar con la vida

El presente libro se encarga de recoger los resultados de la investigación con un grupo de estudiantes que presentan diagnóstico de cáncer, matriculados a instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto en 2022. A su vez, permite hacer su extensión o transferencia hacia una gran variedad de población escolar que evidencia otras enfermedades. Su carácter metodológico, enmarcado en un diseño cualitativo -que no establece estandarizaciones y uniformidad-, hace posible brindar una línea de referencia para la comprensión e interpretación de las emociones que caracterizan a la población con cáncer y otras patologías. De esta manera, se entiende que la investigación en mención tiene como interés, las condiciones emocionales del ser humano, a partir de las cuales es posible acceder a su comprensión desde la elaboración que hacen de sus padecimientos en el contexto familiar, escolar y social.

Por otra parte, al revisar la documentación y estudios sobre los estudiantes con cáncer, se observa que no se ha indagado con profundidad en cuanto a la importancia de comprender sus emociones y la aplicación en la construcción del PAE, como una exigencia del Ministerio de Educación Nacional (MEN) de Colombia para la población en situación de enfermedad, y que pretende mitigar el impacto que esta produce en la familia y en el proceso educativo y, a la par, generar procesos de inclusión de la población con cáncer en el sistema educativo, así como avanzar en procesos de prevención en salud respecto al cáncer y enfermedades crónicas.

Valga la pena anotar que, cuando se ha hablado de educación inclusiva se refería, en su mayoría, a población con discapacidad cognitiva, sensorial o motriz, pero no en niños, niñas y adolescentes en condición de enfermedades como el cáncer, por lo cual los resultados del estudio pueden ser considerados como novedosos y, con ellos es posible obtener, desde la comprensión de la subjetividad, un nuevo horizonte que fortalezca los procesos de acompañamiento a la población de

trabajo que, favorezca tanto sus posibilidades de aprendizaje, como los procesos de inclusión escolar en las instituciones educativas, puesto que brinda conocimientos que no han sido tomados en cuenta hasta el momento.

Por tal razón, la investigación tomó como referente al sujeto con diagnóstico de cáncer y lo abordó en el contexto real de su existencia; esto es, en su institución educativa y en su hogar, tomando para ello tanto las voces directas del sujeto que padece esta enfermedad, como a las personas que a diario comparten tanto sus alegrías como tristezas y decepciones propias de su patología: de un lado, los integrantes de su familia, que lo han visto crecer y luchar contra las adversidades que afectan su cuerpo y su condición psicosocial; y, de otro, escuchar el discurso de profesores y directivos que reconocen en el estudiante, a un ser humano que busca en el estudio una forma positiva de afrontar su condición de salud o, por el contrario, de un sistema educativo que en muchos casos se ha convertido en una resistencia a sus aspiraciones de avanzar en su proyecto de vida. Se trata, entonces, de escuchar la voz de un sujeto que ama, sufre, se relaciona y lleva en sí mismo una historia trazada por su propia subjetividad y por la de las personas que tienen una representación de él, como sujeto instalado en unos contextos que, como la familia y la escuela, permiten la expresión de sus dimensiones humanas.

Fernández et al. (2016) manifiestan que la presencia de un diagnóstico de cáncer genera múltiples impactos de carácter emocional en el sujeto y en los familiares; este diagnóstico representa una amenaza en la salud, que repercute en todas las esferas de la vida, con múltiples desafíos y niveles de estrés o posibles problemas de adaptación, que no solo están ligados a una etapa específica, sino que acompañan todo el proceso y pueden continuar después de terminar el tratamiento.

La investigación, entonces, es de un profundo interés para el sector educativo y el sector de la salud. En educación, porque podrá comprender con mejores argumentos, las condiciones emocionales de los estudiantes con cáncer que asisten a sus establecimientos educativos y, permitirá proponer unas indicaciones básicas para el diseño del PAE, requerido como una estrategia que va a la par del Apoyo Académico Especial, de acuerdo con los lineamientos del MEN (Decreto 1470 del 12 de julio de 2013), por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años.

Sea esta la oportunidad para hacer el llamado oportuno a los entes territoriales, en cabeza de la Secretaría de Educación Municipal, cuya responsabilidad está en garantizar a través de las instituciones educativas, el Apoyo Académico Especial y el PAE para sus beneficiarios; su debido cumplimiento se verá reflejado en lo que se establezca en el Proyecto Educativo Institucional (PEI), el Sistema Institucional de Evaluación de los Estudiantes (SIEE) y el Manual de Convivencia, como un derecho fundamental que le asiste a la población escolar en condición de enfermedad.

Así, al velar que se cumpla el apoyo emocional al estudiante y su familia, se verificará nuevos efectos en el contexto familiar, quien comprenderá las condiciones y características de las emociones que durante largo tiempo han estado escondidas bajo el rótulo de un diagnóstico médico que, muchas veces, solo da cuenta del deterioro que se aloja en el cuerpo del estudiante, pero no las voces de las emociones que claman por ser escuchadas. Otro de los sectores que recibirá nuevos referentes de interacción con el estudiante con diagnóstico de cáncer es el de Salud, que tendrá otros discursos para provocar en el niño o el joven, nuevas formas de luchar por su vida y mejorar su calidad de vida.

Con estos referentes, será la comunidad académica en general, tanto la que está cerca de las disciplinas de la salud, como las afines a las ciencias sociales y la educación, quienes podrán resignificar sus lecturas sobre el paciente con cáncer, a la luz de las coordenadas que pasan por la subjetividad, la familia y los demás contextos de relación. Con mayor razón para la Psicología que, desde sus inicios, se ha interesado por un acercamiento a la construcción del sujeto según todas las determinaciones que posibilitan su definición como ser social y en su subjetividad, en razón de procesos tan importantes como son: su dimensión inconsciente y la relación alterada que establece con el otro en un mundo de diversidades.

5.1. Notas para la escritura del Plan de Apoyo Emocional

En el Decreto 1075 de 2015 se afirma que el PAE pretende mitigar los efectos físicos y emocionales de la enfermedad mediante una labor de acompañamiento realizado con una serie de estrategias de flexibilidad curricular, como establecen las orientaciones pedagógicas de cada institución educativa, de acuerdo con su PEI, SIEE y el Manual de Convivencia.

Flexibilidad curricular que compromete a maestros desde su ejercicio pedagógico, a los orientadores escolares y los gestores de inclusión en los compromisos efectivos que puedan promover al interior del aula de clase. Y es un movimiento que llega hasta los compañeros de clase, quienes tendrán que asumir una actitud de empatía con sus compañeros en situación de enfermedad. Y será la familia quien se comprometa con el PAE, al ser un factor clave para el desarrollo de las competencias socioemocionales y las competencias ciudadanas.

Se obra en el marco de una educación inclusiva de calidad y pertinencia, según la cual los dos ejes del ejercicio pedagógico y psicosocial, como son el Apoyo Académico Especial y el PAE, van a garantizar la participación del estudiante en condición de enfermedad, aspirando así a la anhelada equidad con justicia social al interior de los planteles educativos.

5.2. Consideraciones

De forma puntual y, como un anticipo de la entrega de una cartilla que contenga los lineamientos prácticos para el maestro de aula con relación al PAE, se plantea que:

- ✓ Debe construirse con criterios diferenciales; es decir, como algo específico que apunte a las características y condiciones de cada estudiante, a su contexto familiar y que, a su vez, se articule con el SIEE y el Manual de convivencia escolar.
- ✓ Genera un ejercicio de concertación donde participan todos los actores de la comunidad educativa, comprometidos para hacer el debido acompañamiento y el respaldo a esta población que está en condiciones de vulnerabilidad por su enfermedad.
- ✓ En este sentido, es importante retomar y dar lugar a las recomendaciones que se recibe desde los centros hospitalarios; esto es, el personal que atiende el estudiante en cuanto a su salud mental, ya sea desde psiquiatría o psicología. Igualmente, en el caso de los niños con cáncer, se tiene en directa consideración los aportes de los profesionales de oncohematología y todo el personal especializado que trabaja con ellos, quienes brindan indicaciones o parámetros para el manejo de su condición física y emocional. Se trata de atender con criterios de pertinencia a los estudiantes que llegan al establecimiento educativo después de un periodo de atención médica por el manejo de sus crisis, y que necesitan ser reconocidos en esos cambios comportamentales, emocionales y cognitivos. Así que, el PAE reconoce, valora y retoma esas observaciones o recomendaciones de los profesionales y las contextualiza en el aula de clase, en todos los escenarios de la institución educativa, en una comunicación directa con la familia.
- ✓ Desde el PAE, es fundamental escuchar al estudiante una vez retorna a la institución educativa luego de un tratamiento, un procedimiento, una situación de crisis o luego de un cambio positivo o negativo en su condición de salud o de enfermedad. Se trata de escucharlo y ver qué trae luego de su período de atención hospitalaria, reconociendo los cambios que han ocurrido en sus emociones y actitudes; con eso se hace nuevos ajustes a su proceso pedagógico, en el marco de una educación inclusiva. Por tanto, el PAE tendrá que ajustarse permanentemente, de acuerdo con los cambios que presenta el estudiante.
- ✓ A propósito del anterior punto, en la actualidad las instituciones educativas disponen de los Centros de Escucha o Zonas de Orientación Escolar, donde efectivamente se puede construir espacios para que los estudiantes en condición de enfermedad, como lo que ocurre con el cáncer y la enfermedad mental, puedan recibir la escucha y el acompañamiento con la atención profesional apropiada, que puedan reconocer y valorar la situación emocional que los esté preocupando o angustiando, que pueda llegar a afectar su desempeño académico. Dispositivos como los mencionados, donde la palabra pueda tener lugar con respeto y sin juicios desaprobatorios,

permite darles lugar a las técnicas para el control y la regulación emocional, abordando con criterios profesionales, éticos y humanos todo aquello que esté incomodando a un estudiante.

Conclusiones

Las líneas que vienen a continuación intentan reflejar lo más significativo de la profundidad que conllevó el actual estudio, realizado con un grupo de estudiantes con cáncer pertenecientes a instituciones educativas de la ciudad de Pasto.

Queda atrás un sinnúmero de aprendizajes vividos durante el proceso investigativo, que reveló nuevos artes y menesteres que no estaban escritos en los manuales de etnografía o que, si lo estaban, fue necesario reinventarlos, para efectos de cumplir a cabalidad el propósito de escuchar a viva voz las narrativas de todos los participantes, sin escatimar en tiempos, esfuerzos y presupuestos.

Por ello, y en aras de dar las primeras puntadas a este texto final, hay que decir que este estudio tiene un plus que debe destacarse: el ejercicio de tejido que se construyó de forma permanente, en el sentido de estar atentos no solo a la presencia protagónica de las emociones (o afectos, como se escucha en el discurso psicoanalítico, que muchas veces se mezclaron con los sentimientos y actitudes de las cuales habla la Psicología), sino también de darle el valor que se merece, al entramado de pensamientos por parte de quienes fueron la fuente de recolección de información.

Y esto significa también, algo que conocemos muy bien: es imposible hacer un deslinde del cuerpo físico, el cuerpo emocional, el cuerpo psíquico inconsciente y el cuerpo espiritual; todos ellos danzan en el escenario del cuerpo social, como matriz de la vida en el mejor sentido de la palabra. Y que de esos múltiples cuerpos, de sus múltiples voces y sonoridades, se levantan significantes que habrá que seguir tomando en nuevas oportunidades, como es el tema del duelo, llámese el duelo por la pérdida de algo que ha ocurrido en el cuerpo, lo cual efectivamente tiene un sentido de pérdida y, a la vez, de ganancia, no como un algoritmo matemático, sino como la expresión dinámica de lo que ocurre en el interior del psiquismo, sea el del estudiante con diagnóstico de cáncer, en los integrantes de su familia, en los actores del establecimiento educativo y en el personal de salud.

Como investigador, profesor, psicólogo y como padre de familia, siguen resonando muchas expresiones que salieron de los interlocutores: la voz del aislamiento, la del sufrimiento, la del agradecimiento, las deudas que uno y otro han cargado con personas del entorno más cercano, los planes de vida que fueron tejidos en el pasado y los que han surgido en la actualidad bajo las circunstancias que ha generado el cáncer y, muchos más. Ahora bien, considerando la importancia de las emociones básicas, queda muy claro, según las expresiones de todos los participantes, que el cáncer cambia la vida, que surge otra persona a partir del encuentro con esta realidad clínica, médica, subjetiva y social.

Que el proceso subjetivo que viven los estudiantes con diagnóstico de cáncer y sus familias no se puede escribir de forma lineal y uniforme. Que durante la enfermedad pueden aparecer dudas, sentimientos y situaciones que ningún ser humano con este diagnóstico espera; que el miedo, la angustia, la desesperación, el sufrimiento, la desesperanza, la tristeza y el desagrado, pueden surgir cuando más las personas quieren volver a la normalidad. Y que a ello no puede desconocerse un destello fuerte y claro de esperanza, de alegrías y oportunidades de vida. Las emociones consideradas básicas se permean con las experiencias del grupo de estudiantes participantes en la investigación que, al mismo tiempo, son fruto de su interacción con el contexto familiar, escolar y social.

Quien vive con una enfermedad como el cáncer, debe comprender que se trata de un desafío. Además de sufrir la enfermedad, el ser humano enfrenta una serie de preocupaciones, sentimientos y expectativas que pueden hacer su vida mucho más difícil. Y ello indica que un estudiante con diagnóstico de cáncer necesita ayuda, apoyo en el aspecto emocional, familiar y social y que, en la mayoría de las veces, como lo hicieron saber los participantes, hace falta ser escuchados; que requieren escenarios donde se les permita contar su historia, sin el ánimo de registrarlo en unos protocolos (sea de donde vengan, de la institución o del profesional que sea), sino de abrir su corazón y su razón a presentar y reconstruir una experiencia de vida.

Cabe aclarar que la investigación se centró en niños, niñas y adolescentes (todos menores de 18 años), y por ello es importante tener en cuenta la edad en la que aparece la enfermedad. Según los resultados obtenidos, se puede analizar que, a menor edad, mayor es la capacidad de adaptación a los cambios y demandas de la enfermedad; sin embargo, si esta se manifiesta durante la adolescencia, las secuelas serán mayores, debido principalmente al proceso del desarrollo que se está viviendo; esto es, en esta etapa el ser humano se encuentra en una lucha por su autonomía, independencia y fortalecimiento de su identidad, lo que se ve fuertemente afectado por la aparición del cáncer y, más aún, si una de las preocupaciones del adolescente es su cuerpo.

El estudiante con cáncer tiene significativos impactos a nivel de su representación corporal, lo mismo que en la relación con sus pares. Entre más deteriorada o afectada esté la percepción que tiene de sí mismo, de su yo y de la imagen que ha construido de su cuerpo, la repercusión en su identidad será mucho mayor. También es importante resaltar que, a partir de la exploración hecha en función de las emociones básicas, en el caso de los estudiantes ubicados en la etapa evolutiva de la adolescencia, las circunstancias subjetivas que viven de confrontación con la autoridad, de enfrentamiento a los representantes de mayor jerarquía social, llámense padres de familia y profesores o directivos de sus centros educativos, dejarán huellas de gran relevancia en su estructura psíquica, y podrá ser un factor a tener en cuenta a la hora de hacer el acompañamiento que se requiere en casos de crisis o expresiones emocionales desadaptativas.

En cuanto a las emociones básicas, estas se evidencian con mayor fuerza en el momento inmediato al conocimiento del diagnóstico. Cuando este se recibe, el ser humano (el estudiante en primer lugar, y con él, su familia) requiere procesar la información, llegar a procesos de pensamiento que le permitan entender y, finalmente, aceptar lo que le está ocurriendo y los cambios que esta enfermedad le ocasionará. Conocer y comprender, como suele ocurrir cuando se inicia el tratamiento, las consecuencias que este trae, tanto las de carácter físico que suelen ser muy agresivas, como las más dramáticas que la enfermedad propiamente dicha trae, sume a la persona en un mundo de dolor, sufrimiento y contradicción.

De este panorama, que perfectamente se puede pintar con los colores más oscuros y dramáticos, también se pudo asistir a un panorama distinto. Fueron las historias que hablaron del paso de las recaídas y las molestias por el tratamiento, con los ingredientes emocionales caracterizados por las dosis de tristeza, sufrimiento y miedo, que luego pueden dar paso a un oasis de recuperación, cargado de ánimo para sobrevivir, para luchar con fortaleza el proceso que lleve hasta la esperada curación, una mezcla antagónica de emociones, afectos, síntomas y percepciones que hacen del cáncer, una experiencia única.

El proceso de adaptación a la enfermedad, con sus restricciones y exigencias, representa un papel principal. Muchas de las manifestaciones afectivas que aparecen, y los estados de ánimo transitorios, son resultado no de la enfermedad en sí, sino de sus consecuencias, tales como, las restricciones en actividades físicas o de entretenimiento, la imposición de un régimen alimenticio o de ingesta de medicamentos, el cambio en la representación del cuerpo debido a la pérdida de pelo o de peso corporal, la pérdida de la rutina diaria como la asistencia a clases o, la convivencia con los compañeros debido a las constantes visitas médicas u hospitalizaciones.

Sin embargo, es importante resaltar que, aunque la mayoría de los sobrevivientes al cáncer infantil o juvenil parecen no presentar secuelas psicológicas, en los participantes en la investigación resulta ineludible la experiencia traumática y dolorosa con el cáncer, que llevó a fuertes confrontaciones, incluso de sus propias convicciones religiosas o axiológicas, delatando la importancia del debido acompañamiento a todo el entorno del estudiante con cáncer; esto es, a quienes hacen parte de su familia, de su contexto educativo y de salud.

En concordancia con las categorías inductivas relacionadas con las emociones sociales, se pudo establecer la presencia de manifestaciones de tristeza y desánimo producidas por el conocimiento de su enfermedad. En este sentido, los pacientes comprenden que su cuerpo es el receptor de dolor y sufrimiento, el cual se halla afectado tanto por la enfermedad como por los efectos del tratamiento.

No obstante, en ellos existen sensaciones de esfuerzo y superación cuando reconocen que, a pesar de la complejidad de su situación, tienen deseos de superación, sobre todo cuando perciben el apoyo de su familia, el apoyo académico en su escuela o colegio, la aceptación de sus compañeros y, cuando hay avances positivos en su tratamiento, que constituyen un factor protector que permite un mejor ajuste a la enfermedad.

En función de la aceptación para recibir ayuda de los demás, la mayoría de participantes en la investigación permitió que el otro ofreciera su ayuda cuando la considere necesaria; y esto se debe a que, en el marco del tejido de los lazos sociales, han comprendido que estos se preocupan por su bienestar y buscan un mejor ajuste para su situación actual.

Finalmente, el aporte de la investigación hace posible avanzar en la construcción de una propuesta que contiene los lineamientos básicos para la formulación del PAE, dirigidos a fortalecer el proyecto de vida de los estudiantes con diagnóstico de cáncer y que, a su vez, sirva como referente para la población de estudiantes en condición de enfermedad.

Con relación al PAE, no está de más hacer eco a la propuesta que hace el MEN al enfatizar que en el trabajo escolar que se haga con los estudiantes en condición de enfermedad (y la población con diagnóstico de cáncer así lo demuestra) se debe hacer un énfasis en las llamadas ‘Competencias Integradoras’. Esto significa que, cuando se haga un ejercicio reflexivo y de elaboración con estudiantes sobre el manejo de emociones como el enojo o el miedo (que algunos denominan como ‘emociones negativas’, lo cual amerita el respectivo análisis), habrá que articular unos componentes básicos: a. Conocimientos; b. Capacidades Cognitivas; c. Competencias emocionales y, d. Competencias comunicativas. Trabajo que, al llevarse a cabo en el aula de clase, va a favorecer a todos los estudiantes, y no solo al estudiante en condición de enfermedad.

Como un compromiso innegociable para la labor que hagan las instituciones educativas con miras a plantear el PAE, está el hecho de considerar el diagnóstico clínico de cada estudiante y las recomendaciones aportadas por los especialistas. De esta manera, se hace una labor de equipo con criterios interinstitucionales e intersectoriales, siendo el estudiante y su familia los mayores beneficiados de las estrategias que se determine.

Referencias

Báez, M., Stobäus, D. C., & Moiriño, J. J. (2016). School Physical Education: Welfare, Motivation and Positive Psychology. *Creative Education, 7*(16), 2476-2489. https://doi.org/10.4236/ce.2016.716235

Bataille, G. (s.f.). El erotismo. https://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2014/12/doctrina31464.pdf

Boles, J. C. & Winsor, D. L. (2019). "My school is where my friends are": Interpreting the drawings of children with cancer. *Journal of Research in Childhood Education, 33* (2), 225-241. https://doi.org/10.1080/02568543.2019.1577771

Bonilla-Castro, E. y Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales* (3.ª ed.). Universidad de Los Andes y Grupo Editorial Norma.

Brainsky, S. (2003). *Manual de psicología y psicopatología dinámicas. Fundamentos de psicoanálisis* (2.ª ed.). El Áncora Editores / 3R Editores.

Brand, S., Wolfe, J., & Samsel, C. (2017). The impact of cancer and its treatment on the growth and development of the pediatric patient. *Current pediatric reviews, 13*(1), 24-33. https://doi.org/10.2174/1573396313666161116094916

Braunstein, N. A., Pasternac, M., Benedito, G. y Saal, F. (1982). *Psicología: ideología y ciencia* (8.ª ed.). Siglo XXI Editores S.A.

Bueno, J. (2013). *Afección autoinmune y goce*. Letra Viva.

Cardona, D. y Cristancho, F. (2018). *Sujetos del hospital: una aproximación psicoanalítica del cuerpo en niños con enfermedades crónicas* [Tesis de Pregrado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. https://repository.uniminuto.edu/jspui/handle/10656/6991

Cerrone, L. (2016). *El síntoma desde el psicoanálisis* [Tesis de Pregrado, Universidad de la República]. https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/34393

Chinea-Rancel, E. (2016). *Apoyo social y malestar emocional en pacientes oncológicos atendidos en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias* [Tesis de Pregrado, Universidad de La Laguna]. https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/3671

Chóliz, M. y Gómez, C. (2002). Emociones sociales II (enamoramiento, celos, envidia y empatía). En Palmero, F., García, E., Chóliz, M. y Martínez-Sánchez, F. (coord.), *Psicología de la motivación y emoción* (pp. 395-418). McGraw-Hill/ Interamericana.

Christiansen, H. L., Bingen, K., Hoag, J. A., Karst, J. S., Velázquez-Martin, B., & Barakat, L. P. (2015). Providing children and adolescents opportunities for social interaction as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5), S724-S749. https://doi.org/10.1002/pbc.25774

Conway-Keller, M., King, C., Hart, L., Engelke, K., Needham, A., Holden, E., & Lucas, R. (2020). The end of cancer treatment experience for children, adolescents, and their parents: a systematic review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology, 38*(5), 573-591. https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1769795

Decreto 1470 de 2013. (2013, 12 de julio). Presidencia de la República de Colombia. https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1292453

Decreto 1075 de 2015. (2015, 26 de mayo). Presidencia de la República de Colombia. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=77913

Denzin, N. K. (2007). *On Understanding Emotion.* Routledge.

Einberg, E. L., Nygren, J. M., Svedberg, P., & Enskär, K. (2016). 'Through my eyes': Health-promoting factors described by photographs taken by children with experience of cancer treatment. *Child: Care, Health & Development, 42*(1), 76-86. https://doi.org/10.1111/cch.12285

Feraco, A. M., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T. I., Geyer, J. R., Rosenberg, A. R., & Wolfe, J. (2017). Tumor talk and child well-being: Perceptions of "good" and "bad" news among parents of children with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management, 53*(5), 833-841. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.11.013

Fernández, B., Jorge, V., Sánchez, C. M. y Bejar, E. (2016). Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿qué nos encontramos en la práctica clínica? *Psicooncología, 13*(2-3): 191-204. http://dx.doi.org/10.5209/psic.54432

Fernández-Abascal, E. G. y Palmero, F. (1999). *Emociones y salud.* Ariel.

Foucault, M. (1968). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas* (Trad. E. C. Frost). Siglo Veintiuno Editores Argentina.

Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotion in positive psychology: The broaden and build theory of positive emotion. *American Psychologist, 56*, 218-226. https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.218

Freud, S. (1985). Proyecto de una psicología para neurólogos. https://biblioteca.org.ar/libros/211765.pdf

Freud, S. (2016). *El porvenir de una ilusión* (Trad. J. L. Etcheverry). Amorrortu.

Gómez, P. O. y Calleja, B. N. (2016). Regulación emocional: definición, red nomológica y medición. *Revista Mexicana de Investigación Psicológica, 8*(1), 96-117.

Goodreads. (s.f.). Eduardo Galeano. Quotes. https://www.goodreads.com/quotes/6871506-la-utop-a-est-en-el-horizonte-camino-dos-pasos-ella

Gutiérrez-Colina, A. M., Lee, J. L., VanDellen, M., Mertens, A., & Marchak, J. G. (2017). Family functioning and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer survivors and their families: a dyadic analytic approach. *Journal of pediatric psychology, 42*(1), 19-27. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw041

Instituto Americano de Formación e Investigación (IAFI). (2024). ¿Qué son las emociones según el coaching ontológico? https://pnliafi.com/coaching/emociones-en-el-coaching-ontologico/

Laplanche, J. y Pontalis, J-B. (1996). *Diccionario de Psicoanálisis.* Paidós Ibérica.

Lown, E. A., Phillips, F., Schwartz, L. A., Rosenberg, A. R., & Jones, B. (2015). Psychosocial follow-up in survivorship as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer, 62*(S5), 514-584. https://doi.org/10.1002/pbc.25783

Manrique, H., Cuartas, J. M., Hillón, Y. T., Abad, A. c., Arango, M. A., Cardona, L. M. y Arango, C. (2013). ¿Por qué sentimos miedo? http://hdl.handle.net/10784/7951

Martínez-Sánchez, F. (2008). La emoción. En Palmero, F. y Martínez-Sánchez, F. (Eds.), *Motivación y emoción* (pp. 27-68). McGraw-Hill USA.

Matthews, T., Baken, D., Ross, K., Ogilvie, E., & Kent, L. (2019). The experiences of patients and their family members when receiving bad news about cancer: A qualitative meta-synthesis. *Psychooncology, 28*(12), 2286-2294. https://doi.org/10.1002/pon.5241

Ministerio de Educación Nacional (MEN). (2023). Sistema de matrícula estudiantil de educación básica y media. https://www.sistemamatriculas.gov.co/simat/app

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). Cáncer. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer

Ozen, B., Ceyhan, O., & Büyükcelik, A. (2020). Hope and perspective on death in patients with cancer. *Death Studies, 44*(7), 412-418. 10.1080/07481187.2019.1626942.

Parkinson, B. (1996). Emotions are social. *British Journal of Psychology*, *87*(4), 663-683. https://doi.org/10.1111/j.2044-8295.1996.tb02615.x

Robles, J. I., Acinas, M. P., Pérez-Íñigo, J. L. (2013). *Estrategias de intervención psicológica en la conducta suicida*. Editorial Síntesis.

Rosero, L., Carvajal, E. y Morán, A. (2020). *Emociones en estudiantes con cáncer pertenecientes a las instituciones educativas oficiales del municipio de Pasto* [Informe final de investigación no publicado] Universidad Mariana.

Rosero, L. C., Mora, L. F. y Rosero, V. H. (2015). Reflexión sobre víctimas de minas antipersonales a partir de las emociones, el sentido de vida y su contexto familiar. *Criterios*, *22*(1), 293-305.

Rosero, L. (2019). *Tres ensayos de Psicología, Psicoanálisis y Educación*. Editorial UNIMAR. https://orcid.org/0000-0003-1138-8883

Roudinesco, E. y Plon, M. (2008). *Diccionario de psicoanálisis* (2.ª ed.). Paidós Editorial.

Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J., & Muriel, A. C. (2015). Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5), S585-S618. https://doi.org/10.1002/pbc.25701

Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K. F. & Bland, R. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet, 393*(10176), 1150-1163. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33201-X

Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., & Pillon, M. (2016). Perceived social support and health-related quality of life in AYA cancer survivors and controls. *Psycho-oncology, 25*(12), 1408-1417. https://doi.org/10.1002/pon.4072

Uhl, K., Burns, M., Hale, A., & Coakley, R. (2020). The critical role of parents in pediatric cancer-related pain management: A review and call to action. *Current Oncology Reports, 22*(4), 1-8. https://doi.org/10.1007/s11912-020-0899-7

Van-Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., & Alderfer, M. A. (2017). Systematic review: Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 42*(1), 6-18. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw070

Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L., & McCarthy, M. C. (2017). Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-oncology, 26*(3), 361-368. https://doi.org/10.1002/pon.4141

Autor

Luis Carlos Rosero García

Magíster en Etnoliteratura; especialista en Educación Sexual; especialista en Lúdica Educativa; psicólogo. Profesor Programa de Psicología, Universidad Mariana. Integrante del grupo de investigación Desarrollo Humano y Social (Categoría A de Minciencias); docente investigador categoría Junior.

Universidad Mariana
Res. MEN 1362 del 3 de febrero de 1983

Editorial Unimar

Universidad Mariana
Calle 18 No. 34-104 San Juan de Pasto
https://libros.umariana.edu.co/index.php/editorialunimar